

CAMINOS *NASA* PARA PENSAR, SENTIR Y VIVIR CON CONDICIONES FÍSICO-
BIOLÓGICAS, PSICOLÓGICAS Y ESPIRITUALES ESPECIALES.

Sa' tkwewe'sx U'sxakwe we'sx.

KAREN VIVIANA SANCHEZ HIDALGO



FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y ECONÓMICAS
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA ACADÉMICO DE SOCIOLOGÍA

Santiago de Cali

2018

CAMINOS NASA PARA PENSAR, SENTIR Y VIVIR CON CONDICIONES FÍSICO-
BIOLÓGICAS, PSICOLÓGICAS Y ESPIRITUALES ESPECIALES.

Sa' tkwewe'sx U'sxakwe we'sx.

KAREN VIVIANA SANCHEZ HIDALGO

Trabajo de grado para optar por el título de:
SOCIÓLOGA

Directora
MARÍA EUGENIA IBARRA MELO
Doctora en Ciencias Sociales



FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y ECONÓMICAS
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA ACADÉMICO DE SOCIOLOGÍA

Santiago de Cali

2018

RESUMEN

La sociedad occidental históricamente ha definido y pensado las condiciones físico-biológicas y psicológicas especiales de las personas, denominadas discapacidades, según el contexto social de cada época, estableciendo modelos que pasan de lo mítico-religioso a lo médico-científico y finalmente a lo social, atendiendo o excluyendo, según sea el caso en cada modelo, las anormalidades, enfermedades, patologías, incapacidades, dis-capacidades, diversidades funcionales, entre otras. Pero ¿cómo se viven y se piensan estas “discapacidades” en contextos diferentes a los occidentales? Pues bien, desde hace varios años la comunidad indígena *nasa* del resguardo de Tóez en Caloto, al norte del departamento del Cauca, viene sintiendo y pensando que discapacidad es un término que no responde a las realidades propias de su contexto. Por ello, en esta investigación se analiza la manera en que la comunidad *nasa* del resguardo Tóez concibe las condiciones físico-biológicas y psicológicas específicas de sus miembros, desde lo que ellos denominan condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx. Este trabajo es el resultado del trabajo en campo durante dos años, acompañando y participando de las diferentes dinámicas de la comunidad, entendiendo que se trata de una condición de vida espiritual, que eventualmente se expresa en el cuerpo. Dicha condición de vida hasta el momento no ha sido documentada, por lo que en este trabajo se proponen una serie de variables para caracterizarla y construir a futuro, rutas de acompañamiento que respondan de manera efectiva a las necesidades propias de esta comunidad.

Palabras clave: Sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx, discapacidad, condiciones físico-biológicas y psicológicas especiales, Occidente, indígenas, condición de vida, cosmovisión.

DEDICATORIA

A mi abuelita que me acompaña y me cuida desde que estaba en el vientre de mi madre. Que me enseñó a ser valiente, respetuosa, responsable. A ella por esos días de mercado en la Galería de Santa Elena, por aquellas tardes buscando pasto para los curices, por sus remedios, por el arroz con leche y la chicha. A mi abuelita por ser mi principio y fin.

A mi abuelito, el hombre que siempre soñó conmigo esta meta. Por esas mañanas, tardes y noches conversando sobre la situación del país, por enseñarme de mis raíces, por Ipiales y Ecuador. Al hombre que arregló tantas manos tronchadas, tantas piernas adoloridas, que me sobó cada vez que tuve un dolor. A él por ser mi padre.

A mi madre que es una guerrera, por su tenacidad y su fuerza. Porque a pesar de las diferencias nunca dejó de creer en mí.

A mis hermanos adoptivos y a mi sobrino, con la promesa de ser mejor cada día. A mi familia materna por su amor y apoyo incondicional.

AGRADECIMIENTOS

A los seres espirituales por cuidar de mí y orientarme.

A la comunidad del Resguardo de Tóez por abrirme las puertas de su territorio y compartir conmigo sus conocimientos. A las autoridades por la gestión y la disposición para trabajar. A las mujeres que me acompañaron y cuidaron en cada visita, a Marthica, Anita, Yaneth, Claudia, doña Agustina, Andrea, Lorena y Catalina. Al Mayor Adelmo Valencia por su sabiduría y acompañamiento. A Bety y a Jhon por existir.

En gran medida le agradezco a la Profesora María Eugenia Ibarra Melo, por la dirección del trabajo, por el interés y la disposición. Por su respeto y compromiso en todo momento.

Agradezco el apoyo incondicional de mis compañeros y amigos, por sus aportes y sugerencias. A mis compañeros de rehabilitación y a la profesional Sandra Milena Velasco por el acompañamiento.

A todas las personas que hicieron posible la realización de este trabajo, muchas gracias.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO 1. La discapacidad en Occidente: sus transformaciones, avances y retrocesos.....	16
1.1 Paradigmas Hegemónicos de la discapacidad	18
1.2 Modelos emergentes	18
1.2.1 Modelo biopsicosocial	19
1.2.2 De la discapacidad a la diversidad funcional.....	19
1.3 Sociología de la discapacidad.....	22
CAPÍTULO 2. Sobre la condición de vida Sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx en el resguardo de Tóez, norte del departamento del Cauca	27
2.1 Cosmovisión nasa. Pasos para acercarse a la condición de vida Sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx.....	31
2.2 Antecedentes de la condición de vida. ¿Qué se dice? ¿Qué hay? ¿Qué se quiere?.....	35
2.3 Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx el sentir y vivir nasa	45
2.3.1 Económico ambiental.....	52
2.3.2 Familia	53
2.3.4 Justicia y armonía	54
2.4 Entre la condición de vida cacique y la discapacidad.....	54
2.5 Rastreo normativo de la interculturalidad	58
CAPÍTULO 3. Caminos para el cuidado de la semilla Sa'tkwewe'sx u'sxakwewe'sx	63
3.1 Sobre la necesidad de un registro propio de localización y caracterización de las personas en condición de vida Sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx.....	63
3.2 Categorías que emergen del proceso de fundamentación para la construcción del concepto	64
CONCLUSIONES	73
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	78

ÍNDICE DE FOTOGRAFÍAS, MAPAS E ILUSTRACIONES

Fotografía 1. Tulpa con mayores – Resguardo de Tóez.....	11
Fotografía 2. Listado de personas en condición de vida Sa't Kwe Wesx U'Sxa Kwe We'Sx por Martha Pachó.....	13
Tabla 1. Paradigmas de la discapacidad.....	18
Tabla 2. Situación de discapacidad en las Instituciones Educativas de la Asociación de Cabildos Indígenas del Norte del Cauca ACIN (2015)	41
Tabla 3. Estudio de caso – Familia Campo Lectamo	52
Mapa 1. Ubicación geográfica del Municipio de Caloto – Departamento del Cauca	27
Mapa 2. Ubicación geográfica del resguardo de Tóez en el municipio de Caloto	28
Ilustración 1. Diferencias entre exclusión, inclusión e integración.....	22
Ilustración 2. Espiral de la vida <i>nasa</i>	30
Ilustración 3. Momentos de la vida <i>nasa</i>	31
Ilustración 4. Estructura Sat'Kwe Wesx y las U'Sxa Kwe We'Sx	45
Ilustración 5. Tipo de variables para comprender y caracterizar la condición de vida Sa't Kwe Wesx, U'Sxa Kwe WE'Sx	65
Ilustración 6. Variables culturales	66
Ilustración 7. Roles relacionados con la condición de vida Sa't Kwe Wesx, U'sxa Kwe Wesx ...	70

INTRODUCCIÓN

En esta investigación se busca comprender la manera en que son social y culturalmente asimiladas y definidas en la comunidad indígena *nasa* en el Resguardo de Tóez las condiciones de vida físico-biológicas, psicológicas y espirituales especiales (COFISIES) de los miembros de esta población y los puntos de encuentro y rupturas con la noción que prevalece en Occidente, denominada discapacidad¹. Para este pueblo, esta condición de vida se denomina en *nasayuwe* Sat´Kwe Wesx U´Sxa Kwe We´Sx y por su parte, minusvalía, discapacidad y diversidad funcional son palabras utilizadas en Occidente por los modelos hegemónicos y provienen de una lengua prestada, según lo afirma el Mayor Adelmo Valencia. La primera expresión o condición de vida recoge los imaginarios de este grupo étnico en relación a los demás términos. Los Sat´Kwe Wesx y las U´Sxa Kwe We´Sx representan el lugar simbólico que desde la cosmovisión *nasa* ocupan las personas con dones y habilidades heredadas de los dioses. Dones y habilidades que son útiles al pueblo en la medida que posibilitan su pervivencia, pues para esta comunidad las habilidades no dependen exclusivamente de la funcionalidad del cuerpo y, por lo tanto, de la utilidad de las personas en relación a un modelo de producción específico.

Para esta investigación, se partió del interés de la investigadora en los procesos políticos organizativos de los indígenas, especialmente por los *nasa* del norte del Cauca debido a la cercanía con la ciudad de Cali, en términos de distancia, así como de visibilidad en dicha ciudad. Además, impulsó el desarrollo de esta investigación el interés en otros campos como la salud, especialmente la rehabilitación, ya que desde la sociología siempre existió la idea de abordar temas relacionados con la exclusión, la discriminación y las desigualdades sociales, etc.

Pero sólo con la participación en marchas, foros, charlas y mingas dentro del campus universitario de la Universidad del Valle fue posible conocer profesores y estudiantes que estuvieran haciendo investigación y trabajo con comunidades indígenas que finalmente hicieron la invitación a trabajar en el resguardo de Tóez en un tema que la comunidad ya venía pensando, pero que necesitaba del apoyo técnico para darle forma de investigación a eso que ellos estaban sintiendo y haciendo. Entonces se conforma un equipo de 3 estudiantes y una profesional, dos del área de

¹ Término que predomina en Occidente al momento de referirse a las COFISIES, condiciones físico-biológicas, psicológicas y espirituales especiales de los individuos, tales como ceguera, sordera, movilidad reducida, trastornos cognitivos, cuadriplejía, entre otras dificultades físicas-cognitivas.

rehabilitación² y dos del campo de las ciencias sociales,³ que desde finales del 2016 asisten a reuniones políticas donde se trata el tema de esta investigación. En estas reuniones generalmente participan la comunidad, los dinamizadores de los diferentes tejidos y las autoridades del resguardo. También se participó en otros espacios como tulpas, mingas y asambleas de éste y otros temas como planes de vida, calendarios propios, educación, posicionamiento del nuevo cabildo, rituales de ofrenda y recibimiento del nuevo año según el calendario andino.

Paralelamente, el trabajo con el grupo estudiantil de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) de la Universidad del Valle, permitió las primeras visitas al territorio indígena. Algunos integrantes de dicho colectivo participaron años atrás de un ejercicio de construcción de apoyos técnicos⁴ a partir de los materiales disponibles en el territorio⁵, en comunidades indígenas del norte del Cauca, con el fin de facilitar la ejecución de determinadas actividades de la vida cotidiana de las personas y familias según ellos, en condición de discapacidad. Lo cual garantizaría mayor autonomía y participación de las personas en sus diferentes contextos de desarrollo. Experiencia de la que casi todas las personas de la comunidad de Tóez que participaron expresan satisfacción y deseo de que se repita. Propuesta alternativa, que, si bien es planteada desde Occidente, logró vincular las necesidades y características propias de las comunidades indígenas del norte del Cauca en relación al cuidado y acompañamiento de las personas en condición de vida Sat´Kwe Wesx U´Sxa Kwe We´Sx.

Este tipo de experiencias demuestran la viabilidad y pertinencia de la propuesta *nasa* frente a las maneras como deben ser entendidas y acompañadas las condiciones físico-biológicas, psicológicas y espirituales singulares de las personas de su comunidad. Paralelo a los diferentes modelos hegemónicos contruidos en Occidente, que guían los imaginarios y las acciones frente a aquello que se considera anormal, incompleto o diferente.

Además de la indagación en este tipo de experiencias, fue necesaria la consulta de diferentes referentes sociológicos para el análisis y comprensión de la realidad de esta comunidad de manera crítica y objetiva, por lo tanto, se ahondó en la sociología de la discapacidad, así como en el modelo biopsicosocial y las legislaciones existentes a nivel nacional e internacional sobre el tema,

² Una estudiante de fonoaudiología y uno de terapia ocupacional.

³ Una estudiante de sociología y una magister en antropología.

⁴ Férulas de manos y pies, bastones, mesas de apoyo, ponemedias, alargadores de cepillos de dientes y peinetas, dispositivos de apoyo para la escritura, entre otros.

⁵ Diferentes tipos de madera, fibras naturales, tubos de PVC, caucho y metales.

entendiendo la importancia de los diferentes discursos que giran en torno a las formas como son entendidas las COFISIES de las personas.

La participación en los diferentes espacios referidos anteriormente y la revisión de bibliografía sobre el tema, permitieron entender las dinámicas propias de la comunidad, para plantearse una metodología de trabajo en la cual el investigador se ajuste a ella, logrando establecer lazos de confianza tanto con las autoridades del resguardo como con la comunidad en general.

En principio, se estableció un documento formal, similar a un contrato, en el cual la estudiante autora de esta investigación describe en qué consiste el trabajo que va a realizar dentro de la comunidad, sus objetivos y compromisos y la autoridad pone de manifiesto sus compromisos y los de la comunidad con la estudiante por dicho trabajo. Este finalmente se firmó con fecha, por las dos partes. La estudiante en representación propia y el gobernador del resguardo en representación de su comunidad, asumen las diversas circunstancias y dificultades que se dan para realización del trabajo, tales como la ausencia de honorarios y transportes para la estudiante, que son asumidos por ella a cambio del hospedaje, la alimentación y el acompañamiento que necesitaría durante su trabajo de investigación.

En dicho documento se pone de manifiesto lo que sería su metodología de trabajo en campo, desarrollada a partir de grupos focales, entrevistas, observación participante y revisión documental de los archivos del cabildo, haciendo la salvedad de que estas actividades de investigación adquieren otra denominación en el resguardo y la comunidad, pues se hablaría de tulpas en lugar de grupos focales, de visitas en lugar de entrevistas y de estadías en el territorio en lugar de observación. Tal como se puede ver en la fotografía 1 durante el encuentro con mayores en la Tulpa del resguardo de Tóez, uno de los principales escenarios de conversa sobre temas espirituales para la comunidad *nasa*, donde las personas se encuentran alrededor del fuego, mambean, utilizan aguas de hierbas para refrescar y brindan con los espíritus para que orienten sus pensamientos. Estas últimas tres prácticas van a depender de si los asistentes al espacio tienen o no, algún tipo de creencia religiosa, caso en el cual la cultura se ajusta a las características y necesidades de los asistentes y sólo se prende el fuego o se deja a criterio individual la realización este tipo de prácticas. Estos encuentros generalmente se realizan en tiempo de luna llena por ser la luna más fuerte, por lo tanto, deben ser programados con anterioridad y quienes se encargan de hacer la convocatoria son los dinamizadores del tejido de educación.

Fotografía 1
Tulpa con mayores – Resguardo de Tóez



Fuente: trabajo de campo

Otro de los espacios de conversa es la Casa del Cabildo, lugar en el que se realizan encuentros del tipo político, es decir que se hacen asambleas y reuniones con la comunidad y el cabildo en pleno. Mientras en la tulpa se conversa sobre lo que significa la condición de vida desde la cosmovisión *nasa*, los sueños y sentimientos frente a esta, en la casa del cabildo se discute y se toman decisiones con las autoridades sobre cuáles son los caminos y las posibilidades para el trabajo frente a la propuesta Sat´Kwe Wesx U´Sxa Kwe We´Sx, tal como se observa en la fotografía 2, donde se ven las autoridades y los dinamizadores de los diferentes tejidos, ya que este, a diferencia de Occidente, es un tema que atraviesa las diferentes esferas de la vida del *nasa*, es decir, lo político, económico, familiar, de salud, educación, justicia y armonía.

Fotografía 2
Encuentro con autoridades y dinamizadores de tejidos – Casa del Cabildo Tóez



Fuente: trabajo de campo

Estas y las demás actividades de la metodología requirieron de la disposición y tiempo de las personas, las familias, los dinamizadores de los tejidos y de la comunidad en general, por lo que la estudiante se comprometería a retribuir con actividades artísticas y pedagógicas, como jornadas de pintura y cine con los niños y niñas del resguardo, que tuvieran como temática la condición de vida, de modo que se lograra familiarizar a la comunidad con este tema.

En cuanto a la revisión documental, se entrega una carta al resguardo para pedir de manera formal el acceso a los documentos y la información que reposan en las instalaciones de la institución educativa del resguardo y la casa del cabildo en formatos tales como audios, actas de reuniones, transcripción de entrevistas, fotografías y videos.

Más allá de establecer unos tiempos y rutas fijas de trabajo, sociológicamente adecuadas, la metodología de esta investigación consistió en un primer momento en acercarse a la comunidad, para comprender sus dinámicas en relación al tiempo y al trabajo. Siendo la comunidad misma quien definiera cuáles eran las posibilidades reales del hacer, posibilitando una mejor recolección de la información con base a los tiempos de la comunidad y no con base al tiempo y ritmos de la academia y la universidad los cuales pueden desembocar en sesgos investigativos debido a la disparidad de los tiempos y relaciones entre unos y otros.

Dentro de dicha ruta, las autoridades del resguardo puntualizaron en que el trabajo que se hiciera para la investigación debía ser de la mano con Martha Pacho, nasayuwe hablante, dinamizadora del tejido de familia quien conoce la cosmovisión y sabe del proceso y del tema. En su familia existen varias personas en condición de vida Sat´Kwe Wesx, U´Sxa Kwe We´Sx, entre ellos su sobrino y su padre. Ella hacía los recorridos por todo el territorio verificando las condiciones de vida de las familias de Tóez y tenía una lista de las personas en esta condición de vida con su respectivo don, tal como se puede observar en la fotografía 2. Hasta el momento de la fotografía, había identificado 23 personas Sat´Kwe Wesx, U´Sxa Kwe We´Sx en todo el territorio de Tóez, 13 de ellas mujeres y 10 hombres, algunas con dificultades para oír, epilepsia, pérdida del sentido y personas de la tercera edad. Entre los dones que ella logra identificar están el dibujo, la artesanía y el pulseo. El listado como documento facilitó la identificación de las familias que debían ser entrevistadas para esta investigación, por tener varias personas en la condición de vida, entre ellas la familia Inseca, familia Campo y familia Pacho, esta última, la familia de Martha. La comunera también acompañó todas las visitas y la mayoría de reuniones y tulpas abriendo siempre los espacios de conversa en nasayuwe e interpretando cuando los asistentes no hablaban español.

Fotografía 3

Listado de personas en condición de vida Sat'Kwe Wesx, U'Sxa Kwe We'Sx por Martha Pacho

MES

PERSONAS

Sat'Kwe Wesx
U'Sxa Kwe We'Sx

Identificación

ACREDITACIÓN
DE ALTA CALIDAD
NÚMERO 123456789

Don

Nombre y Apellido

Betti Marcela Campo
Esneida Campo
Hugo Alexander Armijos
Hector Londoño
Lisardo Campo
Jhon Gelber Pacha Pacho
Edilma Cruz
Lorenza Mulcove
Agustina Inseca
Matilde Inseca
Isabel Pardo
Bonifacio Pacho
Juan Lectamo
Fernando Inseca
Clementina Iquinas
Eidi Carolina Pinzen
Julia Rosa Coetefoco
Amalia Pacho
Benjamin Campo
Julio Elsecue
Alfredo Inseca
Yerli Yicela Andela
Yadiel Inseca

Dibujo libre
- dificultad: male
Artesano
Combustibles
oído
tercera edad
tercera edad
Perdida sentido
pulceador
pulceador

mñu

25567534 P.

Fuente: trabajo de campo

Además del acompañamiento de Martha, esta investigación contó con el apoyo constante de la dinamizadora del tejido de educación, la gobernadora suplente del periodo 2017, la cabiltante Yaneth Campo Lectamo, entre otras mujeres que trabajan en estos asuntos. Este interés, principalmente de mujeres, se debe a que dentro del resguardo el cuidado se encuentra a cargo de madres, hermanas, abuelas, vecinas, tías, amigas, etc., fenómeno que según León (2009) encuentra parte de su explicación en la economía del cuidado, un enfoque analítico y político, construido desde los feminismos, donde el cuidado humano supone tiempos, espacios y por lo tanto costos

para la reproducción de la vida humana. Cuidados que se han asentado fundamentalmente en los hogares y en el trabajo no remunerado de las mujeres.

A nivel más técnico, durante todo el tiempo de esta investigación, se llevó un diario de campo, donde se tomaba nota de lo que se decía en cada espacio, las percepciones e impresiones de la investigadora, que posteriormente fueron sistematizadas para la escritura de este documento. En cuanto a las entrevistas, denominadas por la comunidad como conversas, las familias que contaban con miembros en condición Sat'Kwe Wesx, U'Sxa Kwe We'Sx expresaban cómo se sentían, cuál había sido su historia, qué tipo de apoyos requerían, cuales les gustaría tener, etc.

En las tulpas se contó con la participación de mayores y dinamizadores de los tejidos, que desde sus conocimientos y perspectivas iban dando aportes sobre las maneras de entender la condición de vida y los posibles caminos de acompañamiento.

Para este trabajo también fue fundamental el acercamiento a la cosmovisión *nasa* desde la lectura de los textos existentes y la escucha a los mayores, pero también a partir de la participación en espacios rituales, donde toda la cosmogonía se materializa en una práctica concreta como el Se'k Buy o el ritual mayor Sakhelu. En dichos rituales el discurso *nasa* se materializa y experimenta de modo que un tema como la condición de vida Sat'Kwe Wesx, U'Sxa Kwe We'Sx pasa del plano de lo mítico a lo “real” o “creíble” para el mundo occidental.

En general, más que una investigación rigurosa o técnicamente adecuada en términos del modo de trabajo académico, ésta investigación es el resultado de más de dos años de observación, aproximación y participación de un proceso investigativo que no termina aquí pero que metodológicamente da luces de las maneras de investigar en un contexto rural, indígena, *nasa*. Por ende, se hace uso de los paradigmas elaborados por Occidente para entender las condiciones físico-biológicas, psicológicas y espirituales especiales de las personas y los modelos de rehabilitación en relación con las cosmovisiones de las comunidades indígenas, para lograr un análisis sociológico sobre la población en condición de vida Sat'Kwe Wesx, U'Sxa Kwe We'Sx.

En la actualidad, este tema ha logrado despertar interés en los diferentes órdenes de organización política indígena, asunto que si bien es positivo en la medida en que sería posible expandir una propuesta de acompañamiento desde lo propio que mejore la calidad de vida de las personas en la condición de vida a nivel zonal, regional e incluso nacional, no se ha concretado debido a las diferencias de intereses en las negociaciones políticas que se han dado entre el

resguardo y las organizaciones zonales y regionales, debido a las luchas que se han dado alrededor de quien lidera la propuesta.

Situación que ha modificado los tiempos y objetivos de esta investigación ya que dichas diferencias han dilatado la toma de decisiones, ejecución de tareas, alcances del trabajo y han impedido la recepción de apoyos económicos y políticos para el desarrollo del trabajo investigativo dentro del resguardo, donde de manera independiente se sigue desarrollando la propuesta.

Este tema se desarrolla en tres capítulos que además de dar luces sobre el significado que los *nasa* en Tóez le dan a la discapacidad, invita a proponer nuevas maneras de abordar su estudio desde una disciplina como la sociología.

El primer capítulo explora el concepto de discapacidad a partir de los principales modelos que emergen a lo largo de la historia en Occidente y la sociología de la discapacidad. El segundo capítulo intenta establecer la definición de la condición de vida Sat´Kwe Wesx, U´Sxa Kwe We´Sx, poniéndola en diálogo con la noción occidental y las definiciones normativas. También se describe el caso de una de las familias con varios miembros en la condición de vida que trata esta investigación, sin embargo, no se utilizan fotografías de las personas ni de sus entornos debido a que no fue autorizado por parte de los relatores. En el tercer capítulo se presentan una serie de variables sociodemográficas y culturales a partir de toda la discusión conceptual entre lo indígena y lo occidental, para la caracterización de la población *nasa* en condición de vida Sat´Kwe Wesx, U´Sxa Kwe We´Sx que aporten a la construcción, a largo plazo, de caminos de acompañamiento acertados en sus respuestas a las familias y personas en esta condición de vida. Finalmente, se presentan las principales conclusiones de la investigación.

CAPÍTULO 1. La discapacidad en Occidente: sus transformaciones, avances y retrocesos

La discapacidad en Occidente es una categoría que dentro de las sociedades occidentales se inscribe en la discusión entre los valores y formas de la normalidad - anormalidad, se reconoce como un tipo de estigma, y ha sido estudiado de diferentes formas:

Los estudios en capacidad humana y tecnología conciben al sujeto tanto es cuerpo-mente biológico; los estudios públicos lo entienden como sujeto político, bien sea como ciudadano con derechos y deberes o como fuerza política colectiva; los estudios culturales lo definen como un yo-social o un yo-universal (...); los estudios ético filosóficos apuntan, por un lado, a un ser filogenéticamente y ontogenéticamente humano y espiritual, es decir, poseedor de la esencia única de la especie humana o, por otro, se inclinan hacia un ser disminuido cuya vida es despreciable y por lo tanto, se puede eliminar. (Cuervo, Trujillo, & Pérez, 2008, p.34).

Desde el positivismo, Durkheim [1895] (1997) plantea que lo normal son los hechos que exhiben las formas más generales de la forma y el comportamiento humano, donde se le asigna el nombre de mórbido y patológico a todo lo diferente. Para este autor la condición de normalidad o anormalidad se caracteriza a través de lo que se puede ver externamente y tiene dos caras, una donde la normalidad es tipo (porque se basa en la regularidad funcional) y otra en la que es valor social que se transforma en meta u objetivo a ser alcanzado.

Para Goffman [1963] (2003) la sociedad occidental históricamente se ha valido de algunos medios para diferenciar a las personas según atributos percibidos como normales y anormales, que definen la identidad social de cada uno. En este tipo de sociedades existen algunos atributos negativos considerados estigmas, tal como los signos corporales con los cuales se intenta exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presenta, y que como tal fue definido por los griegos. Atributos según los cuales una persona puede llegar a ser menos deseable que otras, dependiendo de cuán distante o próxima se encuentre de la norma.

A lo largo de la historia del mundo occidental se reconocen tres modelos o concepciones de lo que se ha entendido en principio como minusvalía, posteriormente discapacidad y finalmente diversidad funcional y las respuestas que socialmente se les ha dado a las personas en esta condición. Modelos que varían según el pensamiento, creencias y acontecimientos de cada época.

En la antigua Grecia, por ejemplo, las personas con malformaciones o debilidad notoria eran sacrificadas a los dioses. Durante la Edad Media aún se pensaba que las personas con comportamientos que “irrumpan con la tranquilidad de su entorno” tenían relaciones demoniacas, por lo cual un monje era quien asumía las respuestas para estos comportamientos. Pero además con

las cruzadas y guerras de la época, las personas quedaban sin piernas, brazos o con trastornos de tipo mental como consecuencia de los enfrentamientos bélicos. Al ser en el contexto de las Guerras Santas, la Iglesia auspiciaba espacios para dar respuesta al sufrimiento de estas personas.

Por otra parte, en la Edad Moderna la estructura y función del ser humano empezó a ser estudiada por comunidades científicas. En los siglos XVIII y XIX con la llegada de la Revolución Industrial, se empezó a pensar en la necesidad de producir, es decir el hombre en función del trabajo y su utilidad, entonces aparecen algunos cambios y respuestas a esta necesidad, tal como las primeras escuelas para sordomudos y otras para ciegos, el desarrollo de un sistema universal para enseñar a personas ciegas, el desarrollo de la ortopedia que redujo significativamente el número de amputaciones que se generaban por la guerra, etc.

Ya para el siglo XX las guerras mundiales, las guerras de Corea y Vietnam, entre otras, dejaron como resultado un importante número de personas mutiladas, ciegas, sordas y mudas, convirtiéndose éste en un tema relevante para el mundo, ya que muchos jóvenes dejarían de ser útiles en un contexto de productividad y empezaron a ser reconocidas como minusválidas y con trastornos mentales. Con lo anterior, aparecen los derechos de las personas con estas condiciones físicas; la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el Programa Internacional de Rehabilitación de Minusválidos Físicos, la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, Declaración de los Derechos de los impedidos y es aprobada por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDm) (Padilla 2010).

Entonces aparece el concepto de discapacidad como tal y posterior a todas estas transformaciones y bajo criterios de dignidad, igualdad y solidaridad, se incorpora poco a poco en lo civil, lo penal, lo laboral, la seguridad social y la educación, así como en el ámbito de los derechos fundamentales, los derechos de las personas con discapacidad (Toboso y Arnau, 2008).

Concepto que posteriormente se transformaría en diversidad funcional o personas con habilidades diferentes, pues empieza a ser necesario fijar la atención en las capacidades y ya no en las dis-capacidades de las personas. Discapacidad empieza a ser visto como un término que discrimina, excluye e imposibilita.

A continuación, una breve descripción de los tres referentes teóricos que se han usado para comprender desde las necesidades y formas de asumir socialmente la discapacidad en Occidente,

modelos que aún hoy existen ya sea en mayor o menor medida; modelo de prescindencia, modelo médico rehabilitador y modelo social.

1.1 Paradigmas Hegemónicos de la discapacidad⁶

Tabla 1
Paradigmas de la discapacidad

Tres paradigmas hegemónicos de la discapacidad				
Modelo		Causas de la discapacidad	Momento en la historia	Respuestas a la condición de discapacidad
1. Modelo de prescindencia	Submodelo eugenístico	Religiosas (Se habla de Dios y del Diablo)	Antigüedad clásica	Se prescinde de las personas con discapacidad mediante prácticas eugenésicas, como el infanticidio en el caso de los niños y niñas
	Submodelo de marginación		Edad media.	La respuesta social a la discapacidad es la exclusión. Las personas con esta condición de vida son objeto de compasión, miedo y rechazo por considerarlas portadoras de maleficios (ya no se comete infanticidio, sin embargo gran parte de los niños con discapacidad mueren como consecuencia de la omisión de sus necesidades básicas)
2. Modelo médico rehabilitador		Medico-científicas (Se habla de la enfermedad o la falta de salud)	Principios del siglo XX. Primera Guerra Mundial.	Los impedimentos físicos y mentales, son entendidos como enfermedades que podían recibir tratamientos. Estas personas son incluidas en la sociedad siempre y cuando sean rehabilitadas. Aparece la educación especial y con ello instituciones como mecanismos de "normalización" y por lo tanto realización de las personas con discapacidad.
3. Modelo social de la discapacidad		Sociales (Se habla de derechos humanos e inclusión)	Años 1960	No son las limitaciones individuales, sino las limitaciones de la sociedad para suplir las necesidades de las personas con discapacidad. Enmarca el ámbito individual de la discapacidad en lo social. En este modelo se considera que las personas con discapacidad tienen algo que aportar a la sociedad, por ello propone ya no la normalización de la persona sino de la sociedad, que considere participación plena de todos y todas.

Fuente: Elaboración propia a partir de "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen" (Toboso y Arnau 2008).

1.2 Modelos emergentes

Posterior al modelo de prescindencia, médico rehabilitador y social, emergen el modelo biopsicosocial y el modelo de la diversidad funcional que le dan un giro a la manera como se

⁶ Se utiliza el término discapacidad, tal como lo emplean los autores en el texto en el cual se basa la elaboración de este cuadro.

entienden en el mundo occidental, las condiciones físico-biológicas y psicológicas especiales de las personas.

1.2.1 Modelo biopsicosocial

Aparece la propuesta que media entre varios modelos; el modelo biopsicosocial. También se enmarca en un contexto que busca responder a la necesidad de rehabilitar-normalizar y es una directriz de la salud a nivel mundial desde la OMS. Es bio porque se basa en el modelo médico-persona, psico porque tiene en cuenta lo emocional y social porque analiza el contexto-macrocontexto. De éste emerge la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la salud (CIF), que como clasificación universal establece un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas con la discapacidad; precede a la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, planteando que:

El objetivo (...) es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud” (...) se describen desde la perspectiva corporal, individual y mediante dos listados básicos: (1) Funciones y Estructuras Corporales; (2) Actividades-Participación. (OMS, 2001)

La CIF es hoy en día el marco conceptual de la OMS para la “comprensión universal” del funcionamiento, las estructuras, las actividades y la participación desde una perspectiva de salud en lo que ellos llaman discapacidad. Además de estandarizar el lenguaje en torno a la esta para permitir la comparación entre datos en el mundo, busca proporcionar un esquema de codificación sistematizado para aplicar en los sistemas de información sanitaria y proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y todo lo relacionado con ella, sus resultados y determinantes.

Como referente teórico, la CIF tiene usos de diversos tipos: estadísticos, investigativos y clínicos. Además de incidir en la planificación de sistemas de seguridad social, sistemas de compensación, propuestas pedagógicas y educativas, diseño e implementación de políticas, etc.

1.2.2 De la discapacidad a la diversidad funcional

La diversidad funcional aparece como una reivindicación política frente al concepto de discapacidad y hoy en día es posible hablar desde este concepto gracias al liderazgo de las personas en esta condición de vida, entre ellos académicos y activistas sociales, que lograron su aceptación oficial durante el Foro de Vida Independiente, celebrado en 2005. En este se habla por primera vez

de diversidad en lugar de discapacidad. Según lo manifestado por los asistentes al encuentro, este término es una reivindicación histórica, política y ética, frente a las condiciones de vida que presentan argumentando que:

"... las palabras o términos llevan asociados ideas y conceptos, (...) que representan valores culturalmente aceptados del objeto o ser nombrado. Estos valores se transmiten en el tiempo utilizando las palabras como vehículo. Con el tiempo si queremos cambiar las ideas o valores no tendremos más remedio que cambiar las palabras que los soportan y les dan vida." (Foro de vida independiente 2005)

En este sentido, hacen un reconocimiento del uso de palabras peyorativas que se emplean constantemente en las leyes del país (España) para referirse a las condiciones corporales y cognitivas especiales de las personas, por esta razón apelan al término de diversidad funcional con el fin de reconstruir realidades a través del lenguaje, como motor de cambio. A pesar de ello, la diversidad funcional sigue apareciendo como un término que, si bien busca reivindicar, se basa en categorías como la división social del trabajo, que define la especificidad de los saberes y subjetividades, las actividades y prácticas, los lugares y los no lugares sociales, y las capacidades que como aptitudes y actitudes físicas y subjetivas correspondientes les dan lugar a las personas dentro de la sociedad.

Así pues, en esta investigación resalto la necesidad de reconocer otros tipos de lenguaje que permitan transformar realidades en pro de las poblaciones que son vulneradas o como es el caso de las comunidades indígenas, donde aún no es claro el lugar simbólico (político, espiritual, reivindicativo) que ocupa el reconocimiento de las capacidades diversas según la cosmovisión propia.

El modelo de la diversidad también intenta superar la dicotomía capacidades/discapacidades. Según este modelo, todas las personas tienen el mismo valor moral, independiente de sus capacidades o dis-capacidades y por tanto se les deben garantizar los mismos derechos que todas las otras personas. La discapacidad aquí es una cuestión ética y filosófica, este enfoque de la discapacidad es un cambio epistemológico que adquiere un estatus moral en el que toda persona con dis-capacidad, aún con dis-capacidades muy graves deberían tener las mismas condiciones de accesibilidad y de dignidad que el resto de la sociedad, por ende, toda discriminación que sufra la persona es una violación de sus derechos.

En este sentido, los derechos de las personas en condición de discapacidad aparecen como una manera de combatir la exclusión. Durante uno de los encuentros de la asociación Prácticas Sociales (*Pratiques Sociales*), llevado a cabo en 1995, cuyo tema fue "La exclusión: Definirla,

para ponerle fin”, algunos participantes como Michel Autès, Robert Castel, Monique Sassier, Richard Roche y Saül Karz discutieron la necesidad de definir la exclusión para ponerle fin, pues consideraban que esta categoría pone en tela de juicio el funcionamiento de nuestras sociedades.

Bajo el nombre de exclusión se define la suerte de una cantidad de hombres, mujeres, niños, niñas y grupos sociales en lo que respecta a sus condiciones de vida que pasan por un conjunto de dimensiones económicas, políticas, institucionales, jurídicas, profesionales y psíquicas. Al respecto, Robert Castel (2010) habla de las trampas de la exclusión y las condiciones para el uso riguroso y preciso de esta categoría e introduce el concepto de desafiliación según el cual la exclusión no es un estado, sino un proceso: un individuo no nace excluido se hace excluido. El autor advierte también el peligro de no fijarse en cómo se da la relación entre el excluido y el no excluido, en cómo el éxito de unos se paga con la invalidación de los otros, razón por la cual la mayor parte del trabajo relacionado con la exclusión se ha enfocado más en el asistencialismo en pro de la inserción, que, en las causas mismas de la exclusión, como es el caso de los derechos humanos.

Castel habla, por ejemplo, de cómo los excluidos debido a las exigencias de competitividad del mundo moderno se convierten en supernumerarios, en personas con menor capacidad de competencia en un mercado laboral que requiere cada vez más, mayor capacidad de productividad y eficiencia, un mundo en que las personas con COFISIES específicas, por ejemplo, no tienen cabida y son relegadas a trabajos sumamente inestables y precarios que no sólo los excluye, sino que los vuelve más vulnerables.

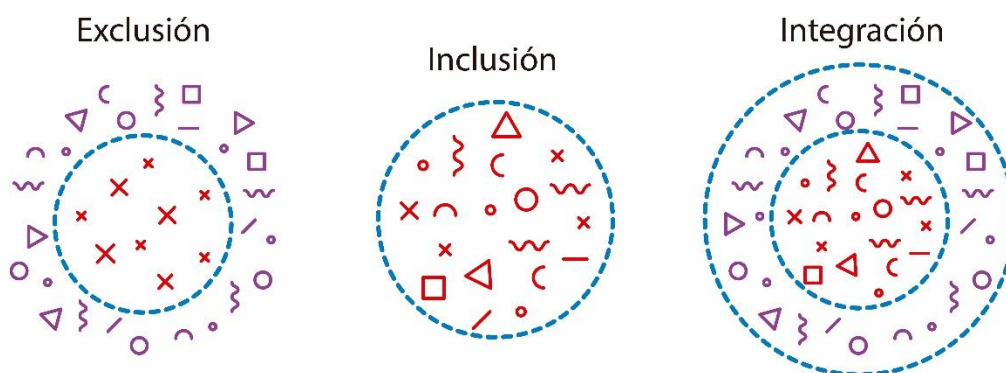
Entonces, se combate esta condición de vulnerabilidad dando un estatuto especial a personas con limitaciones físicas y/o cognitivas para integrarlas a la sociedad y es éste tal vez uno de los temas de mayor debate en la actualidad, ya que si bien esta discriminación positiva que se hace de las personas con diversidad funcional (es una etiqueta y se convierte en un estigma) intenta superar la vulnerabilidad a través de auxilios económicos por ejemplo, no logra un proceso de inclusión que supere las barreras a las cuales se enfrentan los no productivos, no capaces, los excluidos.

A partir del análisis expuesto por Castel es posible pensar en las formas como se expresa y se da la exclusión de las personas con discapacidad, incluso dentro de los discursos integración e inclusión, que finalmente reproducen la idea de normalidad. Cabe preguntarse sobre la pertinencia de este tipo de discursos y respuestas que enfocan sus esfuerzos en superar la exclusión

per se y no las desigualdades y causas de dichas COFISIES. En la ilustración 1 se observa cómo el concepto de integración considera que la persona con COFISIES no hace parte del grupo social, sino que las pone como subgrupo del grupo, en relación a las posibles funcionalidades que puedan presentar. Mientras que la idea de inclusión si bien avanza mucho más en la superación de la exclusión, plantea la exploración de las capacidades ya no en función de la normalidad sino de la utilidad de las personas para en mercado laboral, estando éstas en desventaja con los otros (los normales) la mayor parte del tiempo.

Ilustración 1

Diferencias entre exclusión, inclusión e integración



Fuente: Elaboración propia

1.3 Sociología de la discapacidad

El concepto de discapacidad se ha desarrollado para referirse a las COFISIES específicas de las personas desde múltiples perspectivas, que se pueden caracterizar en 5 momentos; el primer momento se da en torno a la salud. A partir del siglo XVII las COFISIES específicas de las personas fueron abordada en la sociología desde una perspectiva médica y/o psicológica muy enfocada a la “tragedia personal” de quien padecía algún tipo de “insuficiencia”, lo cual sirvió para individualizar los problemas de lo que en ese momento se denominaba discapacidad dejando intactas las estructuras sociales, por lo que ésta no se convirtió durante mucho tiempo en un tema de investigación de gran interés para las y los sociólogos. Parsons (1951), por ejemplo, que es uno de los referentes más importantes en el tema, se enfocó principalmente en el papel del “enfermo” en relación con sus limitaciones físico sensoriales y en la asociación de estas con la desviación social y la idea de salud como sinónimo de adaptación. Oliver señala que “los discapacitados no sólo son

relegados a la marginación social, sino también a la marginación de la teoría sociológica” (Oliver, 1998, p.35).

Un segundo momento surge, aproximadamente, en 1966 cuando los mismos sociólogos autodenominados en condición de discapacidad empiezan a trabajar en este tema desde un enfoque que aporte a la construcción social del concepto (cambio de paradigma) de discapacidad, es decir, con un enfoque más sociológico en donde se explora la relación discapacidad-sociedad. Descubriendo que éstas complejidades van más allá de las meras limitaciones físicas o mentales ya que según la Unión de Personas con Discapacidad Física Contra la Segregación (UPIAS por sus siglas en inglés) implica una forma de opresión social y de discriminación social que requiere un tipo de legislación donde se prohíba la discriminación (Barnes, 1991) así como también un enfoque de género ya que según Morris (1992) las mujeres con algún tipo de limitación física o cognitiva se encuentran en doble condición de desventaja con respecto a las personas que sí cumplen con la norma corporal establecida e incluso con los hombres con algún tipo de diversidad funcional. Así, la dis-capacidad se convierte en un problema sociológico a medida que indagamos sobre la manera en que la sociedad incapacita a los individuos y no como un fenómeno que depende únicamente de lo físico o lo individual.

Posteriormente la conceptualización sobre las COFISIES específicas de las personas (llamadas dentro de la sociología discapacidades), se pueden relacionar con el orden social. En sus estudios sobre la disciplina de los cuerpos, Foucault [1975] (2005) ya identificaba cómo, desde la escuela del siglo XVIII, los individuos logran ser disciplinados según las disposiciones arquitectónicas, funcionales y jerárquicas que el maestro considere. Entiende la escuela como un cuadro único de clasificación y vigilancia que recorta los segmentos individuales, instaure relaciones operatorias, marca lugares e indica valores, garantiza la obediencia de los individuos y una mejor economía del tiempo y los gestos.

Pero no es sólo la escuela la que se encargaría de establecer el orden social (homogenizar), también lo harían otro tipo de instituciones como hospitales y prisiones separando los enfermos de los sanos, los delincuentes de los “ciudadanos de bien”, etc. En esta lógica, “la primera de las grandes operaciones de la disciplina es, pues, la constitución de “cuadros vivos” que transforman las multitudes confusas, inútiles o peligrosas, en multiplicidades ordenadas” (Foucault, M., 2005: 153), aquí cada individuo tiene un lugar específico asignado tanto en el espacio geográfico, funcional y jerárquico. En este sentido, lo diferente representa desorden y por lo tanto peligro, o

sea que las personas con COFISIES específicas no tienen cabida en el espacio social por lo cual, desde esta perspectiva, se encontrarán siempre al margen.

Un cuarto momento para la construcción conceptual de las COFISIES específicas de las personas se encuentra con Norbert Elias (1997) entorno a la relación entre limitaciones físico-cognitivas y funcionalidad social pues en *El proceso de la civilización* plantea cómo en nuestras sociedades “es preciso ajustar el comportamiento de un número creciente de individuos” pues:

Hay que organizar mejor y más rígidamente la red de acciones de modo que la acción individual llegue a cumplir así su función social. El individuo se ve obligado a organizar su comportamiento de modo cada vez más diferenciado, más regular y más estable. (Elias, 1997: 451).

Según este planteamiento, el lugar hacia donde apuntan algunas sociedades es aquel donde se puedan establecer con claridad y cumplir las funciones en los lugares de cada individuo. Bajo esta idea es que se establecen tiempos, estándares comportamentales y también construyen ciudades, con sus calles, andenes, paraderos de buses, vías, parques, empresas, y hospitales. Sin embargo, hasta el momento no se ha logrado ir más allá de lo corporal y cognitivamente normal/funcional, siendo el lugar de las personas con limitaciones físicas o cognitivas un lugar ya sea de discriminación positiva o de marginación, se trata de órdenes que excluyen o limitan socialmente a personas con determinadas características.

Ahora bien, no se trata sólo de la manera en que el individuo con algún tipo de diversidad funcional es aislado socialmente por las instituciones y las estructuras, Bourdieu (1998) entiende cómo en la práctica cotidiana elaboramos un habitus que modela nuestras percepciones, acciones y representaciones del mundo que indican las maneras correctas de ser y hacer. Para él, estas formas de percepción que elaboramos tienen que ver con el gusto y se encuentran inscritas principalmente en el cuerpo según las cuales somos clasificados en la escala social, por lo cual quien no cumpla con esos códigos corporales está destinado a una condición de subordinación.

En su estudio sobre el cuerpo *nasa*, Meza (2012: 93) plantea que para esta comunidad el cuerpo es “un tejido escrito con letras de cultura, con palabras de conocimiento y con textos de tradición”, que existe por y gracias a la diferencia en tanto que resiste a los modelos hegemónicos de corporalidad y de percepción, el cual debe ser estudiado y comprendido para lograr la inclusión y el empoderamiento de estos pueblos, en especial las personas con COFISIES específicas.

Por la misma corriente, Patricia Brogna (2009) plantea que; “la discapacidad es irreductible a una sola mirada”, al igual que la manera como se representa y se habita el cuerpo, depende del

contexto, del momento histórico y por lo tanto de las construcciones de mundo. Por ello sus significados y representaciones son múltiples y cambiantes. Esta multiplicidad se refleja también en los estudios y perspectivas teóricas” (Broyna, 2009:15).

Desde la sociología, las COFISIES de las personas pueden entenderse a partir de diferentes formas de opresión. En un mundo donde la división social del trabajo implica procesos de fragmentación e integración de una sociedad donde las tareas del cuidado han sido delegadas principalmente a las mujeres, mientras el lugar ocupado por las personas en esta condición de vida es el de carga social, económica, física y emocional, de marginación, sujetos de la caridad y el asistencialismo. Las COFISIES específicas de las personas implican no solo una división social sino también sexual del trabajo, de donde se derivan criterios en Occidente para evaluar la normalidad o anormalidad, capacidad o discapacidad, completud o incompletud, validez o invalidez, total o parcial (minusvalía).

En “La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación”, Mara Viveros (2016) habla de una de las contribuciones más importantes que los estudios de las mujeres han hecho hasta ahora en el campo de la investigación y explica cómo en el feminismo no fue suficiente con hablar de la opresión de las mujeres en general, sino que fue necesario considerar la existencia de diferentes formas de opresión que se entrecruzan (sexo, raza y clase) y que son el resultado de las identidades hegemónicas. La investigación interseccional examina las categorías en varios niveles de análisis e interroga su interacción, partiendo del hecho de que en el mundo contemporáneo existen diferentes fuentes de desigualdad que se entrecruzan simultáneamente en cada individuo.

Esta perspectiva analítica permite comprender que no es suficiente con hablar de discapacidad o de diversidad funcional per se, es necesario revisar los diferentes tipos de opresión que se interrelacionan alrededor de la idea de normalidad. Por ejemplo, no es lo mismo ser un hombre con COFISIES específicas, que una mujer, pero además una mujer indígena, lesbiana con COFISIES específicas y mucho menos una mujer, indígena, transgénero, pobre, con estas condiciones de vida. Pues la idea de normalizar el cuerpo pasa no solo por el funcionamiento del mismo, sino que pasa por la normalidad del comportamiento, los gustos, deseos, acciones, etc.

Hasta aquí hemos visto cómo se han construido los conceptos de discapacidad y diversidad funcional para referirse a las COFISIES específicas de las personas, de acuerdo con distintos momentos históricos, que han permitido incorporar ajustes a las políticas públicas, como también a la forma en que son tratadas social y culturalmente las personas que viven en esta condición. Del

mismo modo, también se mostró un repaso sobre el cómo, desde diferentes enfoques, se ha definido y redefinido la noción de discapacidad, además de responder a las condiciones de vida “anormales”, siendo esta una necesidad del orden mundial, ¿qué hacer con personas limitadas física o mentalmente para producir?

Cortina (2017), escribe sobre el rechazo y desprecio que generan los pobres, consistente en algo que ella denomina agorafobia. Al igual que la xenofobia, la homofobia o el racismo, se trata de un tipo de fobia grupal cuya razón de ser radica en la convicción de que “existe una relación de asimetría, de que la raza, etnia, orientación sexual, creencia religiosa o atea del que desprecia es superior a la de quien es objeto de su rechazo” (p.18). Desde la propuesta de esta autora, la manera como han sido y son interpretadas las COFISIES específicas de las personas, se basa en la idea de normalidad y está incrustada en diferentes tipos de desigualdad que atraviesan a los individuos, entre ellas las barreras de acceso al mercado laboral y por ende, a la lógica de dar y recibir. Donde no es posible ingresar a ese mundo al que solo pueden entrar aquellos que parecen tener algo interesante que ofrecer como retorno.

Estos referentes servirán para responder a la pregunta central de esta investigación *¿Cuál es la concepción de “discapacidad” (Sat’Kwe Wesx, U’Sxa Kwe We’Sx) en la comunidad indígena nasa del Resguardo de Tóez y cómo se diferencia de la que prevalece en la sociedad occidental?* Pues, desde hace algunos años, los pueblos indígenas del norte del Cauca han pensado en sus prácticas y sistemas de creencias y representaciones frente a aquello que desde Occidente se denomina *discapacidad* o *diversidad funcional*, por lo que este estudio pretende aportar a las ciencias sociales estableciendo estas diferencias.

CAPÍTULO 2. Sobre la condición de vida Sa' tkwewe'sx u'sxakwe we'sx en el resguardo de Tóez, norte del departamento del Cauca

“La decolonialidad del cuerpo académico hegemónico, va descorriendo el velo de poder que ocultan los cuerpos *nasa*, para revelar su existencia e invitando a vivir el encuentro entre interlocutores e interlocutoras con plena disposición para conversar y entretejer de heterarquías cuerpo a cuerpo.” (Meza, 2012, p.130)

Para llegar a Tóez desde Cali, es necesario abordar un bus hasta la Terminal de Transportes de Santander y de allí uno que vaya hasta el Palo, que en su recorrido pasa por el resguardo o una buseta hasta Caloto y de Caloto un domicilio (motoratón) hasta el Tóez. En el camino Caloto-Tóez la presencia de los colores del Consejo Regional Indígena del Cauca, rojo y verde, salta a la vista, hay dispuestos a lo largo de la carretera paradores contruidos por la guardia indígena en guadua y pintados de los colores anteriormente mencionados. Por cuestiones de seguridad, para ir al resguardo la recomendación que hace la comunidad es llegar antes de las 5 o 6 de la tarde.

La entrada al resguardo queda sobre la carretera donde para el bus, de allí hay aproximadamente un kilómetro de camino empedrado y empinado para llegar al parque central, el cual está rodeado por aproximadamente 160 casas, casi todas de un piso, dispuestas en calles, también empedradas. En el trayecto de la entrada al parque central está la cancha y la tulpa, al lado del parque queda la Casa del Cabildo (donde se halla una plazoleta para las asambleas y la tienda que es administrada por el cabildo), la cocina comunitaria, un par de tiendas más, una iglesia evangélica, una iglesia católica y el puesto de salud. La Casa del Cabildo tiene un sistema de sonido mediante el cual comunican a todo el resguardo a través de altavoces las informaciones que sean necesarias.

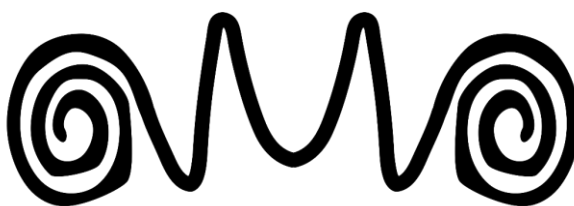
Más arriba del parque central se encuentra la institución educativa, donde se dictan clases desde primero hasta 11 de bachillerato. Además de la institución educativa, dentro del resguardo existe un Centro de Desarrollo Infantil (CDI), administrado por el Estado y un Nicho del Lenguaje, propuesta de cuidado a primera infancia, alterna a la de los CDI, administrado y autogestionado por mujeres de la comunidad. Un poco más abajo del parque se encuentra la Casa Grande, propiedad de la comunidad, donde se da eventualmente vivienda a comuneros que llegan desde Tierradentro en situaciones de vida que así lo requieran. En la Casa Grande también es “criado” el ganado y los peces que tiene el cabildo y de donde saca recursos para sus gastos. Cerca de la casa grande se encuentra el cementerio y el Cerro del Amor, lugar donde permanece la exhibida la bandera indígena y se puede divisar la mayor parte del resguardo.

Hasta aquí una breve descripción de los principales lugares de encuentro y equipamientos del resguardo y de la comunidad de Tóez, que combinan lo occidental y lo propio, ubicados tal vez en la porción más pequeña del territorio del resguardo, ya que la mayor parte no ha sido intervenido ni se planea intervenir, pues allí se encuentran los sitios sagrados de esta comunidad y de ellos

depende el bienestar de la misma. Según la ficha de familia⁷, en Tóez habitan alrededor de 800 personas, distribuidas en aproximadamente 200 familias, de las cuales se desconoce el número de personas y de familias en la condición de vida que trata esta investigación.

En el resguardo de Tóez se habla de la condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx como la apuesta política mediante la cual los *nasa* reconocen y posibilitan el fortalecimiento de su cultura y del cuidado de sus semillas, especialmente las semillas con COFISIES específicas, mediante prácticas y costumbres propias que garanticen su pervivencia como pueblo.

Ilustración 2
Espiral de vida *nasa*



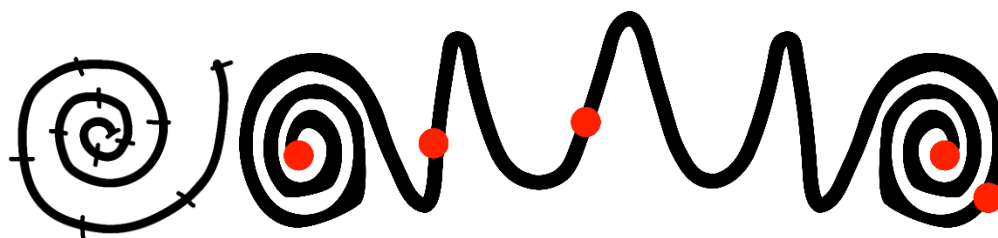
Fuente: Elaboración propia con base en los dibujos de los *nasa*

Para esta comunidad, la vida se representa en la espiral como símbolo de la evolución, recuerda que todo tiene origen y hace parte del tejido de la vida. Empieza en el ombligo que espiritualmente es el centro a donde se pertenece y se está ligado, es el lugar donde se empieza a tejer el camino de la vida y el inicio del tejido de la Jigra⁸, del cual depende el resto del tejido; es decir, el resto de la vida. Representa además el lugar donde se desarrolla la tulpá, espacio donde se aconseja, se orienta y se siembra el ombligo y al que se vuelve después de la muerte material, retornando de nuevo al origen, por eso, tal como lo muestra el ilustración 2, la vida *nasa* es espiral y no lineal. Ya que los *nasa* antes de ser cuerpos físicos, son cuerpos espirituales, que no desaparecen, se transforman.

⁷ Ficha de la Asociación Indígena del Cauca (EPS indígena) mediante la cual se lleva el registro de las personas en el territorio pero que no se aplica a manera de censo sino de registro.

⁸ “Para la comunidad *nasa*, la jigra es un símbolo de la fertilidad de la mujer. Alrededor de ella se practica una gran cantidad de normas culturales que tienen que ver con la formación de la niña como mujer; además el respeto que se debe inculcar a los niños y personas mayores que desconocen el valor cultural que tiene la jigra. Se teje, porque cuando una *NASA* teje, está tejiendo la historia, el pensamiento. La jigra está relacionada con la matriz de la mujer (duu yaja), por ello se debe tener mucho cuidado con las niñas cuando empiezan a tejer su primera jigra, de ello depende su normal desarrollo como niña. La cincha o la cuenda está relacionada con el cordón umbilical; el *NASA* acostumbra enterrar el ombligo del recién nacido con un tratamiento especial al lado de la tulpá.” (Quiguanás, 2011)

Ilustración 3
Momentos de la vida *nasa*



Fuente: Elaboración propia con base en los dibujos de los *nasa*

Por tanto, es importante puntualizar que, dentro de estos momentos de la vida *nasa* (como se observa en la ilustración 3, donde los puntos rojos y las líneas sobre la espiral son el momento de la siembra de la semilla, la niñez, la etapa adulta, la edad mayor y el retorno a la tierra), se da cabida a la diversidad del origen de las semillas, es decir se reconoce que se puede nacer o adquirir esta condición de vida y que hacer parte de ella representa la posibilidad de poseer diferentes características que tienen una relación directa con los conocimientos ancestrales y del sistema de creencias construido y fundamentado desde la comprensión del mundo *nasa*.

En este sentido, este capítulo se centra en la concepción de la comunidad *nasa* del Resguardo de Tóez sobre la condición de vida Sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx a partir de la cosmovisión, revisión de fuentes documentales, consultas con referentes vivos importantes dentro de la comunidad, rastreo normativo en el tema intercultural y sistematización y análisis de la información que posibiliten el acercamiento a la comprensión de esta propuesta de los *nasa* en contraposición a la discapacidad de occidente.

2.1 Cosmovisión *nasa*. Pasos para acercarse a la condición de vida Sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx

Para aproximarse a la condición de vida Sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx es necesario adentrarse en aquello que los *nasa* han denominado lo propio, es decir, aquellos sistemas de prácticas y de creencias que rigen sus acciones. Ya que solo a través de dicho ejercicio es posible hacer una ruptura con los conocimientos establecidos desde el mundo occidental y entrar a configurar nuevas maneras de entender, sentir y pensar las dinámicas de los otros mundos que nos rodean.

Dicha cosmovisión se ha mantenido en el tiempo de acuerdo al compartir ancestral de los conocimientos que mayores han realizado a lo largo de la historia, debido a la importancia que tiene para ellos la posibilidad del diálogo, lo cual los convierte en una cultura fundamentalmente oral, siendo éste el principal camino en el que se construye y transmite el conocimiento, así como a través de su simbología. Así pues, el acercamiento al mundo *nasa* desde sus orígenes, se recoge de alguna manera en textos clave contruidos desde los fundamentos teóricos propios tales como: *Metamorfosis de la vida*, escrito por la mayora Carmen Vitonás y el mayor Marcos Yule y la *Cosmovisión nasa* escrita por el sabedor ancestral Manuel Sisco.

Cuentan los mayores en sus relatos que para el pueblo *nasa* en el principio existían dos corrientes de viento, una femenina *Uma* (*mujer que teje la vida*) y una masculina *Tay* (*hombre que construye la vida*), quienes se hicieron pareja y tuvieron a sus primeros hijos *Taafxi* (*espíritus*), todos sin cuerpo físico, entre ellos: *A'te* (*Luna*), *Sek* (*Sol*) y *A'(Etrella)*. Toda esta energía se empezó a mover y chocar, entonces los *Nehwe* decidieron dar cuerpos físicos a hijas e hijos para que no se chocaran más y terminar con el caos. Cuando *Kiwe* maduró, le pidió a los *Nehwe* un pareja para ser fecundada, siendo *Sek* (*sol*) el elegido por sus padres. En el encuentro, *Kiwe* y *Sek* empezaron a embellecerse y perfeccionarse para el momento de parir, disponiendo las formas geográficas adecuadas de la tierra para el crecimiento de sus semillas, naciendo de ellos cada especie con su cuerpo, su lengua, su corazón, y sus habilidades especiales para vivir, pero con estos cuerpos físicos se generó el egoísmo y nuevamente el desorden.

Cada hijo fue tomando el espacio conveniente para su condición de vida sin perder la relación con los demás seres y con su madre, *Kiwe*. De hecho, ésta aconseja a sus hijos sobre los cuidados que deben tener, “en mi cabeza (montañas) debe haber mucha armonía o moriré de pena, allí reposa la esencia de mi pensamiento y la de sus abuelos, sino las cuidan se acaban los lugares por los cuales respiro” Sisco (2009).

Sin embargo, la Casa Grande, donde en principio ocuparon espacio los *nasa*, fue otro motivo de disputa, pues los unos empezaron a invadir los espacios de los otros, por tanto, *Sek* y *Kiwe* regañaron estos seres *nasa* y empezaron a aconsejar para superar la desarmonía:

- Si van a tomar de mi seno, miren la Luna que es mi hermana, así como yo miro el sol para guardar mi calor.
- Con sus cocas y chicha hagan pagamentos a nuestros *Nehwe*.

- Nacerán los *The Wala*, que los guiarán, en los rituales, pues son los únicos capaces de comunicarse con las deidades.
- Deben estar atentos en los rituales pues *Pa'ksxa'w* les enseñará a través del sueño.

Luego de esto la pareja de *Kiwe* y *Sek* siguió su curso, pero debido a que *Sek* maduraba y con esto aumentaba su calor, empezó a dañar a *Kiwe* y a los hijos de ella, entonces lo tuvieron que encerrar en el espacio cósmico. Pero *Sek* no lo aceptaba y en su intento por mantenerse en el territorio, no se quedó quieto y volvió haciendo más daño a *Kiwe* y sus hijos con su calor, entonces lo encerraron otra vez a lo cual este respondió dividiéndose en dos partes. Una parte se internó por el camino de la vida (vagina) de *Kiwe*, lo cual explica el calor interno que posee la tierra en su centro, y otra parte se fue al espacio cósmico, donde luego se emparejó con *A'te* (*luna*) quien se caracteriza por tener un cuerpo frío, y tuvieron hijos, en su mayoría aves que vendrían con la importante misión de mantener relación directa entre el mundo cósmico; sol, luna y tierra.

De este modo, la cosmovisión *NASA* permite aportar elementos sobre la importancia del control y el equilibrio a nivel espiritual y relacional, así como sobre los mandatos, los cuidados y las desobediencias. Así por ejemplo, *Kdul* (cóndor) hijo que surge del resultado de la relación entre *Sek* y *A'te*, representa el rol de intermediario entre el mundo espiritual y material. Además, establece la necesidad de que se le ofrende desde la tierra en forma de agradecimiento a través de alimentos, bebidas y medicamentos en rituales como el *Sakhelu*⁹, pues, de no cumplir con este mandato él detendrá la lluvia (provocando verano), apartará la luna (imposibilitando la siembra), el sol (marchitando las siembras) y se llevará todas las semillas hasta que sean cumplidos nuevamente sus mandatos.

Por tanto, es posible afirmar la existencia de una relación entre los espíritus del mundo cósmico con los seres materiales que habitan la tierra y la necesidad de equilibrio entre estos para el bienestar colectivo, siendo las acciones, garantía de este bienestar y respuesta a la obediencia o desobediencia. Así pues, *Kdul* en los sueños se le aparece a los *nasa* dando consejos para la vida tales como:

- En todo trabajo que hicieses no olvides mi pensamiento porque es variado: De acuerdo a las señas y señales.

⁹ El ritual mayor *Sakhelu* es uno de los cinco rituales mayores del pueblo *nasa* y se realiza en tiempo de cosecha. Es una ceremonia sagrada ancestral, con la que el pueblo *nasa* agradece a la madre tierra por los cultivos y las cosechas recibidas durante un año. Es una ceremonia de fertilidad, fecundidad y prosperidad en el mundo *nasa*.

- Hay que escoger debida y oportunamente las semillas: de acuerdo a las fases de la Luna
- La menstruación debe ser tratada adecuadamente.
- No pasear las labranzas y otros lugares sagrados en estado de menstruación.
- Comer ordenadamente: Tener en cuenta la alimentación Caliente y Fría
- Seguir las recomendaciones anteriores para parir hijos sanos.

Es importante saber que *Kiwe* siguió pariendo animales, vegetales, minerales y demás seres vivos, que en algún momento tuvieron la posibilidad de decidir las características de sus cuerpos o en algunos casos les fueron otorgados de acuerdo a sus acciones y comportamientos dentro de la tierra. Así por ejemplo, se cuenta la historia de una viejita que siempre respondía *Ujuu*, por lo cual quedó en el cuerpo de torcaza para que pudiese hablar de esta manera para siempre. En medio de estos cambios se encontraban el *Yu'* (*agua*) buscando pareja al igual que *A'* (*estrella*), éste último fue a buscarla y al encontrarla acordaron su unión, de la cual surge la creación de las lagunas (lugares sagrados). Así nacen los *nasa*, hijos del agua y las estrellas, y se empiezan a reproducir, reconociendo la diversidad en sus existencias y sus formas. Este reconocimiento de existencias diversas, pasa también por el reconocimiento de algunas vidas que se establecieron por razones de desobediencias. Tal es el caso del armadillo, quien era una mujer artesana que por ir a una fiesta tejió de afán y el tejido le quedó disparejo, entonces, por su pereza, esta mujer quedó en el cuerpo que hoy conocemos.

Es importante resaltar que además de la relación establecida entre el espacio cósmico y terrenal, existe un tercer espacio ubicado en la profundidad de la tierra, habitado por espíritus encargados de restaurar el equilibrio y la fuerza de la tierra, tal como los *Kwetwe'sx* (*volcanes*), personas que por su desobediencia fueron convertidas en piedras cuya función es darle firmeza a la tierra. En este primer momento de la cosmovisión, relatada por el mayor Sisco y adaptada para tomar datos que permitan comprender la condición de vida, encontramos que, a lo largo de la historia cosmogónica, han sido las parejas hombre - mujer y los conflictos los que han traído las acciones frente a las diferentes respuestas de los abuelos, bisabuelos, padres, entre otros. Sin embargo, es muy importante empezar a identificar que los seres de la *Kiwe* son todos hermanos, son todos vivos y todos vienen de las entrañas de la tierra, además que todos son paridos por ella, en este sentido, cualquier ser vivo es considerado una extensión de la tierra.

Al ser una extensión de la tierra, y la tierra ser una extensión del espacio cósmico, este plano terrenal, no es más que un plano de existencia, donde todos son semillas sembradas para ser

cuidadas y fortalecidas en sus procesos culturales, lo cual nos configura en una forma de vida que debe mantenerse en armonía con todos los seres desde los diferentes planos existentes.

En esta relación simbólica entre el mundo cósmico, el mundo terrenal y el mundo de los espíritus *nasa* aparece la figura del *The Whala*¹⁰, enviado por *Uma Kiwe* y *Tay* como máximo guía del pueblo en la tierra, con conexión directa con el mundo cósmico. Quien identifica una serie de enfermedades por las cuales se sufre en la tierra y designa curanderos para tratar el dolor y la enfermedad.

También los *Truenos* fueron designados por los *Nehwe* para recibir su sabiduría y compartir conocimientos a los *nasa*, asumiendo la tarea de seleccionar personas que posean dones o talentos, en condición de sabios, para ejercer sabiduría en función del bienestar de la comunidad. Entre dichos sabios se destacan *Tutxh bahxi'sa* (partera/o), *uus ju'jsa* (pulseador/a) y *pag sukhsa* (sobandero/a), los cuales coordinan sus acciones entre sí, garantizando la materialización del conocimiento.

De este modo, a partir de la cosmogonía del pueblo *nasa* es posible dar cuenta de la disposición espiritual de algunas personas, personas en condición de vida *Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx*, su protagonismo dentro de la comunidad y el valor de los conocimientos propios para el bienestar y el cuidado del pueblo.

2.2 Antecedentes de la condición de vida. ¿Qué se dice? ¿Qué hay? ¿Qué se quiere?

Las conversas en tulpas con coordinadores de los tejidos de salud, educación, familia, representantes de la AIC, cabildantes y autoridades del resguardo de Tóez y estudiantes de la Universidad del Valle, lograron dar cuenta de información y datos relevantes que exponían el recorrido histórico que se ha realizado y que aún falta por recorrer en relación a la condición de vida.

Así, el mayor Pablo Tenorio¹¹, dinamizador del Tejido de Educación de la ACIN, ubica el inicio del tema en el año 2011, según él para entender por qué se habla de condición de vida *sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx*. Dice, “*cuando miramos las memorias del proceso, recordamos memorias y miramos apuntes. Para la ACIN este tema se empieza a abordar cuando se empieza a*

¹⁰ Abuelo mayor del espacio cósmico, el gran sabio, el trueno

¹¹ Quien ha acompañado el proceso de fundamentación de la condición de vida *sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx* desde que nació.

abordar la educación en el marco del acuerdo 2500¹²”. Del cual según este mayor les planteaba tres retos; administración propia, construcción de un sistema educativo propio y avanzar en la implementación del mismo. Reconociendo la importancia del compromiso y retos que se deben asumir desde las autoridades en ese camino de construcción de un plan de acompañamiento, no sólo desde el tejido de educación para los niños y las niñas en condición de vida *sa'tkwewe'sx* u *sxakwe we'sx*, sino para los *nasa* como pueblo.

Cuenta el mayor que durante el 2011, se conformó un equipo interdisciplinario, integrado por psicólogos, fonoaudiólogos y sabedores ancestrales con el objetivo de hallar un quehacer con lo que en ese momento los profesores llamaban “niños problema”. Los psicólogos empezaron a recorrer el territorio, hablar con los docentes y con la comunidad, encontraron que los niños y niñas con esta “dificultad” abandonaban la escuela porque se sentían mal por no poder realizar las actividades que los demás niños hacían o simplemente porque no se sentían parte del grupo de compañeros. Además, identificaron que, por enfrentamiento entre grupos armados, las clases en las escuelas tenían que parar durante semanas, incluso meses, aumentando la deserción, lo cual generaba en los niños y niñas complicaciones del nivel emocional, tal como miedo a salir de la casa, no querer volver a la escuela por temor a los enfrentamientos, etc.

En cuanto al tema del aprendizaje, los profesores hablaban de dos tipos de estudiantes; los que aprenden fácil y los que no. A lo que como tejido de educación respondieron con 11 profesionales entre fonoaudiólogos, fisioterapeutas y profesores, que no fueron suficientes debido a que se dedicaron solamente a hacer consultas, pero que tampoco lograron darles respuestas a las necesidades puntuales en ese momento. Y la razón que el Mayor identifica para este fracaso es que se estaba poniendo la atención en lo que el niño no podía aprender y no en lo que se estaba enseñando en las escuelas que hasta ese entonces eran escuelas dirigidas únicamente por los lineamientos del Ministerio de Educación Nacional. Entonces se empezó a hablar de niños *Sa'tkwewe'sx* y de niñas *U'sxakwe we'sx*, con habilidades para aprender cosas por fuera de la escuela occidental y saberes encaminados a la conservación y prácticas culturales. Sin embargo, hasta ese momento sólo se podían acompañar a los niños y niñas escolarizados, no se sabía qué hacer con los que estuvieran por fuera del sistema educativo.

¹² Haciendo referencia al acuerdo 2500 del 12 de julio de 2010 “*Por el cual se reglamenta de manera transitoria la contratación de la administración de la atención educativa por parte de las entidades territoriales certificadas, con los cabildos, autoridades tradicionales indígenas, asociación de autoridades tradicionales indígenas y organizaciones indígenas en el marco del proceso de construcción e implementación del sistema educativo indígena propio SEIP*”.

Al respecto es importante señalar la diferencia entre educación propia y etnoeducación. Cuaical (2018) estudia en su investigación sobre educación propia e identidad indígena estudiantil en el Colegio Técnico Agropecuario Indígena Cumbe, el proceso de educación propia y su relación con la configuración de la identidad étnica del pueblo de los pastos en Gran Cumbal Nariño, donde la educación formal o impartida por parte del Estado refuerza la idea de normalidad, productividad y utilidad de las personas en la medida que permite cierto nivel de profesionalización y posibilidades de salir del territorio en busca de “mejores condiciones de vida”. Mientras la educación desde lo propio apunta al fortalecimiento de los pueblos y de la cultura en la práctica y el aprendizaje de los saberes ancestrales, que no necesariamente existen en función de la utilidad o la productividad.

Retornando a nuestro caso, posteriormente se hicieron unas jornadas de registro y brigadas de salud a la población en edad escolar, pero ello no fue suficiente ya que para decir que un niño necesitaba atención por su condición de vida, era necesario el certificado de un médico. Por ello el Mayor plantea que *“es muy necesario centrar un proceso de investigación que nos permita desde lo indígena mostrar cómo es que concebimos, entendemos a esta población. Que nos ayude a nosotros desde lo indígena a ver qué podemos hacer, qué tenemos que hacer y que nos de elementos desde lo occidental de cómo es que se tienen que orientar la atención”* (Mayor Pablo Tenorio durante una tulpa).

El Mayor cuenta que en ese entonces se hablaba de discapacidad, de niños problema y otros términos por el estilo. También se hablaba de atención, de sillas de ruedas y terapias, pero para ellos como tejido y como *nasas*, esto no solucionaba nada. Entonces empezaron a entender a la población con estas necesidades desde lo indígena y en el trabajo que se hizo con mayores y mayores, se identificó que no había una concepción clara de la condición de vida, sin embargo, existían prenociones al respecto. Durante los encuentros de pensamiento alrededor de este tema algunos mayores y mayores plantearon que para ellos los niños en esta condición de vida no debían existir y por ello los entregaban a la naturaleza. Entonces, conversaron con personas que acompañaban niños en esta condición de vida, identificando experiencias en los resguardos de Jambaló, Huellas, López Adentro, entre otros. Experiencias según él, “muy occidentales” pero que había que revisar para poder construir y nutrir una política de acompañamiento a la condición de vida *sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx*. Todo este proceso, que fue del 2011 al 2013, dio resultado a la evaluación del sistema educativo propio en relación a este tema con docentes, rectores y 40

familias. Entonces aparece la propuesta de construir y ejecutar unos planes proyecto con enfoque étnico, basados en los datos existentes en las bases de datos propias.

Para ello tuvieron que hacer una revisión de los datos existentes, hallando que no había información que permitiera desde lo propio conocer y responder a las necesidades de la población en la condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx y que los fundamentos establecidos desde el Ministerio de Salud y de Educación no los representaban. Además, identificaron unos compromisos y proyecciones hacia adentro y hacia afuera. Hacia afuera con los ministerios y secretarías y hacia adentro con lo que se planteaba en ese momento para la construcción de una propuesta a nivel zonal.

En el 2014, la propuesta de un registro propio para el acompañamiento de la semilla sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx se conversaba en tulpas con diferentes actores, de lo cual se proyectaron tres orientaciones: *“Hubo 3 acciones que nos proyectamos en ese año para avanzar en el tema :*

1. *Posicionamiento político*
2. *Caracterización*
3. *Documento sólido donde se recojan todos estos elementos (documento propuesta de fundamentación de la propuesta sa't kwewesx)”* (Mayor Pablo Tenoro durante tulpa).

Este proceso fue dando forma en el 2014. Las autoridades y la consejería de la época dijeron que primero había que definir el equipo administrativo, como una prioridad. Entonces fue lo primero que hicieron al iniciar el año 2015. Sin embargo, la propuesta no logró tomar mayor trascendencia, en principio, debido a todo el tema de la documentación, los trámites burocráticos y contrataciones.

Solo hasta el año 2016 este tema vuelve a tomar fuerza directamente en la ACIN, que reconoce el trabajo que el resguardo Tóez ha desarrollado, ya que mientras que en la ACIN los temas administrativos no permitían avanzar el proceso, el resguardo de Tóez seguía haciendo tulpas de pensamiento, grupos focales, encuentros de saberes, búsqueda de recursos para la caracterización, etc., con el objetivo de fundamentar este tema desde lo propio. Entonces invita a ésta comunidad a trabajar como pioneros en la implementación del Sistema de Registro Propio y el programa de acompañamiento a la condición de vida sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx.

De lo cual resultaron unos “Posibles caminos de acompañamiento proceso educativo sa'tkwewe'sx u'sxakwe we's” (ACIN 2015). Dichos caminos, están enfocados solo en los niños

en edad de escolarización, pero son un buen referente para entender desde la cosmovisión cuál es el quehacer para acompañar esta condición de vida. El texto describe lo que hasta ese momento se conocía de la condición de vida, planteando que la razón principal por la cual dentro de la comunidad los Sa't y las U'sxas generan cierto sentimiento de rechazo, tiene que ver con todo el proceso de occidentalización que han vivido los *nasa*. Ellos, al igual que otros pueblos, han sido permeados por la idea de la normalidad y con ello la de discapacidad, proceso que genera incertidumbre en la comunidad. Estos cambios en las prácticas y saberes ancestrales desenlazan en un no saber cómo cuidar a las personas y las familias en una condición de vida que por el contexto sólo se podría cuidar y acompañar desde lo propio¹³.

Por tanto, este documento resalta la necesidad de conceptualizar lo que en Occidente es denominado como discapacidad, en el marco de lo propio, pues es sólo dicha definición lo que permite tomar posturas y acciones frente a las necesidades que como comunidad tienen. Proponiendo esta definición no como un enfoque diferencial de la discapacidad, que en todo caso seguiría partiendo de lo Occidental, sino como con una condición de vida propia de los *nasa*. Hallando como primera postura política, no seguir utilizando la palabra discapacidad en ningún espacio, reconociendo que esta condición de vida no se expresa solamente en la imposibilidad de hacer cosas, sino en las COFISIES específicas de las personas y su posibilidad de hacer de manera distinta, con los dones que le son entregados a ciertas personas al momento de nacer o a lo largo de su vida.

Desenlazando así, en unos pasos para los caminos de acompañamiento familiar, comunitario, y desde los procesos educativos que contemplan las prácticas ancestrales, la medicina tradicional, acciones desde lo político organizativo y principalmente la consolidación de un sistema educativo propio, similar al de la experiencia del Manzano¹⁴ en Tierradentro Cauca, que permita la libre expresión de los dones y saberes que le han sido entregados a los niños y las niñas en condición de vida sa'tkwewe'sx u'sxakwe we's, así como a la comunidad en general.

Por otra parte, existe una “Caracterización de los estudiantes en “situación de discapacidad” en las Instituciones Educativas de la Asociación de Cabildos Indígenas del norte del Cauca” (ACIN

¹³ Aun cuando se decida acudir a la medicina tradicional, ya que parte de tomar esa determinación pasa por un proceso reflexivo en lo espiritual

¹⁴ Escuela experimental *nasa* en Tierradentro Cauca, donde los niños sólo reciben educación de la cultura propia, *nasayuwe* y conocimientos sobre siembra, cuidado de la tierra, etc. En esta escuela los niños están desde muy pequeños, hasta que cumplen los 18 años donde se supone que ya saben lo que es ser *nasa* y pueden decidir su camino.

2015), cuyo objetivo es identificar las características de los estudiantes en situación de discapacidad de acuerdo al ciclo vital, sexo, etnia, tipo de escolarización, entre otras variables y proponer nuevas variables para la recolección de información que dé cuenta de los contextos, la cosmovisión y las necesidades de esta población, en miras de un sistema propio de registro. De esto que resultó un informe que caracteriza los estudiantes en condición de discapacidad en las instituciones educativas de los municipios de Buenos Aires, Caloto, Corinto, Miranda, Santander y Toribio según su ubicación geográfica¹⁵, características personales de los estudiantes¹⁶, información familiar del estudiante¹⁷ y tipo de institución educativa¹⁸ y un análisis y algunas recomendaciones sobre la calidad y pertinencia de la información.

Concluyendo que si bien existen unos registros por parte del Sistema Integrado de Matrícula (SIMAT), del Sistema (SUIIN) y la ACIN, estos no coinciden en los tiempos de recolección, pues los datos del SIMAT son del 2015 y los del SUIIN del 2013, lo que dificulta la comparabilidad. Además, que se trata de datos recogidos con instrumentos diferentes, la ACIN utiliza un instrumento llamado Ficha de Familia que se actualiza cada año y cubre toda la población (asegura el Tejido de educación), mientras los otros dos registros sólo tienen información de la población escolarizada.

En términos propiamente de la caracterización de la discapacidad¹⁹, en la tabla 2 se puede observar la diferencia entre las variables que utilizó cada registro para caracterizar la discapacidad. El SUIIN emplea tres, el SIMAT 15 y la ficha de salud contiene más de 30 por lo que las diferencias entre los datos resultan significativas. Para el 2013 la ACIN tenía un registro de 379 casos de estudiantes en condición de discapacidad, el SUIIN (2015) 912 y SIMAT (2013) 186 casos de estudiantes en condición de discapacidad.

Las variables que contempla el registro del SIMAT son tipos de discapacidad, combinadas con enfermedades físicas, número de discapacidades, tratamientos de la discapacidad, etc. El registro propio de las Instituciones educativas se refiere a las características o dificultades de aprendizaje solo en niños escolarizados. Mezcla tipos de variables como enfermedades, discapacidades, comportamiento, emociones y sentimientos. Además de estas, el registro pregunta por habilidades

¹⁵ Municipio, zona rural o urbana, estrato (en caso de que aplique), resguardo, institución educativa

¹⁶ Edad, sexo, tipo de discapacidad, etc

¹⁷ Etnia, madre cabeza de hogar, población víctima del conflicto, etc.

¹⁸ Distribución por grados, carácter del colegio, especialidad y metodología.

¹⁹ Término empleado en el informe para referirse a las COFISIES específicas de las personas

para el español, las matemáticas y la escritura. En este registro se entiende que, si el niño es travieso, si es hiperactivo, si tiene labio leporino, si tiene estrabismo, si se distrae o si no ve, no escucha, si tiene dificultades cognitivas, el niño tiene los mismos problemas de aprendizaje y esos son los datos que dan cuenta de las COFISIES específicas de los niños y niñas en las instituciones educativas. Por su parte el SUIIN se basa solo en tres tipos de discapacidad definidos por Occidente: Física, mental y sensorial. En resumen, estos tres registros combinan cuestiones físicas, anímicas, motoras, comportamentales para definir la discapacidad. Lo cual resalta la necesidad de entender desde lo propio cual es la postura frente a las maneras en que, desde las formas históricas y sociales específicas de esta comunidad, han sido asimiladas, definidas, tratadas y resueltas las condiciones físicas, biológicas, psicológicas y espirituales específicas de las personas.

Diferencias en las variables utilizadas por los diferentes registros de discapacidad

Tabla 2

Situación de discapacidad en las Instituciones Educativas de la Asociación de Cabildos Indígenas del Norte del Cauca ACIN (2015)

SIMAT	Registro propio Instituciones Educativas	SUIIN
Tipos de discapacidad	Características o dificultades para el aprendizaje	Tipos de discapacidad
Autismo	Problemas de visión	Física
Baja visión diagnosticada	Hipoacusia o baja audición	Mental
Ceguera	Problemas de aprendizaje	Sensorial
Deficiencia cognitiva	Otras enfermedades	
Enanismo	Habilidad para todas las áreas	
Hipoacusia	Habilidad para escritura	
Lesión neuromuscular	Habilidad para español	
Limitación física (movilidad)	Habilidad para matemáticas	
Múltiple	Agresividad	
Parálisis cerebral	Agudeza visual	
Síndrome de Down	Alergia piel	
Sordera profunda	Asma bronquial	
Sordo usuario de castellano oral	Cognitivo	
Sordo usuario de lengua de señas	Comportamiento	
Otro	Comunicarse	
	Interactuar	
	Corazón	
	Deficiencia cognitiva	
	Mala memoria	
	Dificultades respiratorias	
	Dificultades de lenguaje	
	Muy travieso	
	Dificultades físicas	
	Dislexia	
	Epilepsia	
	Muy distraído	
	Esquizofrenia	
	Estrabismo	
	Hiperactivo	
	Labio leporino	
	Motora física	
	Mutilación dedos	
	Lesión neuro muscular	
	Motricidad	
	Problemas de hígado	
	Sordera profunda	
	Psicológica	
	Astigmatismo	

Fuente: Informe de Caracterización de los estudiantes en “situación de discapacidad” en las Instituciones Educativas de la Asociación de Cabildos Indígenas del Norte del Cauca ACIN (2015) por Barbosa y Mesa (2015).

Por último, el informe sugiere algunas variables que deben ser incluidas en lo que sería el instrumento propio de recolección de información. Variables como; lugar de residencia, zona de residencia, composición familiar, ocupación de la familia, nivel de escolaridad de la familia, ingresos, accesibilidad de la vivienda, entre otras. En este sentido, el documento logra dar luces sobre la necesidad de construir conceptualmente lo que hasta ese momento se le nombraba discapacidad, logrando de este modo construir unos sistemas de registro que coincidan en la información que se quiere recolectar y conocer para la construcción de caminos de acompañamiento y cuidado de la semilla. Siendo estas estadísticas las que posibilitan el acceso a los recursos del Estado ya que permiten saber cuántos son y qué necesitan.

En cuanto al reconocimiento de la necesidad de localizar y caracterizar a la población en condición de vida sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx, también la ACIN ha hecho sus esfuerzos. Por ello, para el año 2017 presentó el “Formato de localización y caracterización de *nasa* Kwekwe sa't u'sxa'we'sx ksxawesx (Cuerpo de gente con condiciones de vida caciques²⁰)”, que es una adaptación del Registro para la Localización y Caracterización de la Persona con Discapacidad (RLCPD) construido y aplicado a nivel nacional por el Ministerio de Cultura. Conservando una importante cantidad de preguntas del formato original como; “por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en: sistema nervioso, lo ojos, los oídos, los demás órganos de los sentidos, etc., incluya la discapacidad identificada en las siguientes categorías: movilidad, sensorial auditiva, sensorial visual, mental cognitivo, mental psicosocial, sensorial, etc., principalmente su discapacidad es consecuencia de: condiciones de salud de la madre durante el embarazo, complicaciones durante el parto, desastre natural, enfermedad general, etc.”. Sin embargo, este formato no cuenta con un proceso de fundamentación²¹ que dé cuenta de la adecuación del RLCPD a la cosmovisión *nasa* y por esto, sigue respondiendo a la idea de discapacidad y no de la condición de vida sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx.

Por su parte, la fonoaudióloga Sandra Milena Velasco Cifuentes (2015) estudió en su tesis de maestría en Antropología de la Universidad del Cauca *Habitando otras pieles al cuidar... Representar (me), sentir (me), y asumir (me) desde el cuidado de las personas en grupos de familia nasa* durante más de cinco años en el territorio, “la crianza, cuidado y acompañamiento de la

²⁰ Cuerpos especiales, hijos directos de Juan Tama quien fue mitad hombre y mitad serpiente.

²¹ Donde se discuta y reflexione a partir de la cosmovisión y las costumbres *nasa* sobre cual es el significado de esta condición de vida.

semilla *nasa* sa'tkwewe'sx-u'sxakwewe'sx" a través del estudio de caso en dos familias del resguardo de Tóez desde el acercamiento personal al cuidado en estas familias; la familia Campo Lectamo y la familia Pacho. En este trabajo ella intenta recoger las voces de los *nasa* en torno a las miradas del cuidado de la semilla sa'tkwewe'sx-u'sxakwewe'sx para compartirlas en espacios académicos que permitan la configuración de un interés investigativo en el área de rehabilitación humana que tenga en cuenta condiciones ajenas al contexto urbano. En su investigación, la autora recoge los relatos de mayores y mayores en torno a lo que es la condición de vida y pone en diálogo categorías como rehabilitación, atención, cuidado, acompañamiento, crianza y educación. Encontrando que "desde la educación formal no puede darse el cuidado a la semilla; este cuidado se da en la familia y en espacios comunitarios destinados para ello; donde la recuperación de la lengua y el fortalecimiento de las prácticas espirituales son caminos para el fortalecimiento de la identidad *nasa*" (p.13) . Pasa del discurso de los derechos humanos que divide según condiciones de vida específicas a grupos de personas al discurso de los derechos de los pueblos indígenas que se refieren al bienestar colectivo, es decir, al cuidado de la semilla de los *nasa* en su conjunto. Para ella el cuidado de la semilla es una apuesta política mediante la cual éste pueblo garantiza su pervivencia a través del fortalecimiento de su cultura. En general, en su trabajo sobresalen referentes teóricos sobre la enfermería transcultural, economía y ética del cuidado y antropología del cuidado que funcionan bien en el momento de entender otras formas de acompañar y cuidar y al momento de pensarse las figuras del cuidado.

También en el área de rehabilitación humana existe el trabajo de grado de las hoy fisioterapeutas de la Universidad el Valle: Maria Fernanda Medina Ortiz, Lina Lucia Monsalve Torres y Melissa Osorio Romero, sobre las *Representaciones sociales de la discapacidad en la comunidad indígena nasa de Caloto-Cauca* (2015). Dicha investigación intenta identificar las representaciones sociales de los *nasa* en Caloto Cauca sobre la discapacidad, con el objetivo de brindar herramientas a los profesionales en el área de rehabilitación, para la promoción de salud menos clínica y más social.

Para el mismo año en que fueron realizados estos dos trabajos de grado, en la Universidad del Valle, sede Santander de Quilichao, las estudiantes de trabajo social Ana María Fernández Betancourt, Diana Carolina Ordóñez Fernández y Gina Teresa Chagüendo López finalizaban su tesis de grado *Significados sobre la situación de discapacidad en los NNA (niños, niñas y adolescentes) pertenecientes a la comunidad indígena nasa del Norte del Cauca*" (2015). Dicha

investigación es resultado del trabajo de campo en los resguardos de Huellas y Munchique en municipio de Caloto – Cauca. Las autoras toman como punto de referencia los significados que construyen los individuos con relación a la discapacidad, en relación a sus sistemas de creencias, entendiendo la discapacidad como un fenómeno que se construye socialmente y que está determinado por patrones culturales que integran valores, creencias, costumbres, signos, símbolos y hábitos sociales. De este trabajo uno de los logros más sobresalientes es el sustento teórico que las autoras logran, pues explican desde la sociología fenomenológica y el interaccionismo simbólico, los significados que los *nasa* construyen en torno a la discapacidad.

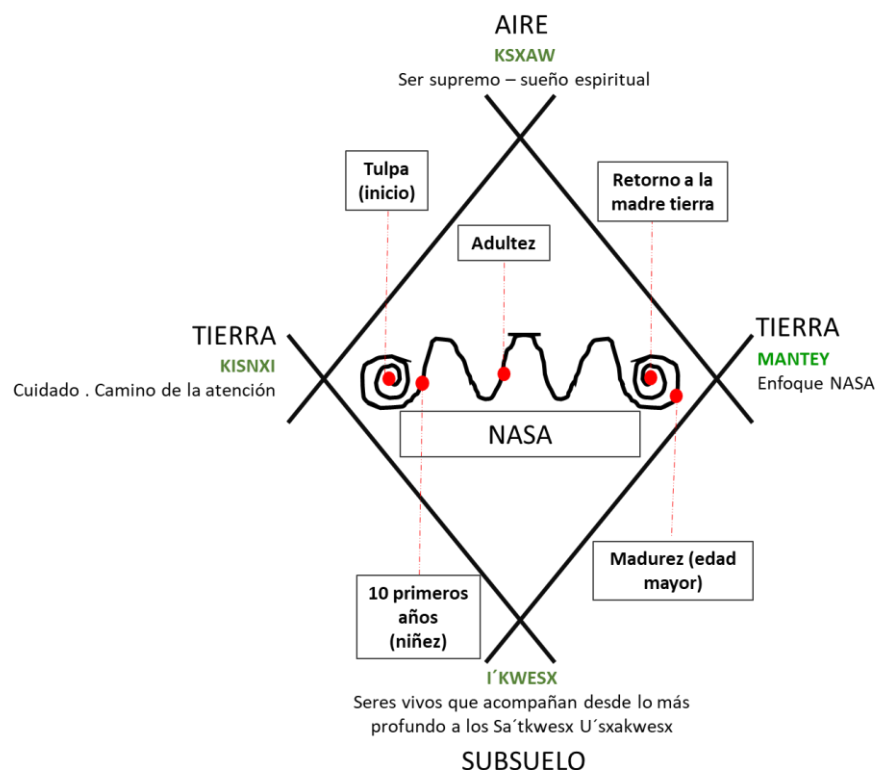
De esta revisión documental es posible concluir que la condición de vida *sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx* ha sido mayormente estudiada en la población en edad de escolarización, lo cual es un gran avance y al mismo tiempo una invitación a trabajarlo en todos los ciclos de la vida. Por otra parte, decir también que la existencia de investigaciones desde el campo académico es la muestra del interés profesional que despiertan otras posibilidades de construir conocimiento en comunidad y para la comunidad con todo el rigor que tal tarea requiere. Ahora bien, el camino que queda es largo y por el momento se hace urgente una descripción bien aterrizada de lo que es esta condición de vida en la actualidad.

También es importante subrayar el uso del término “discapacidad” en varios de estos trabajos para referirse a las COFISIES específicas de las personas de la comunidad, teniendo en cuenta que al usar la palabra discapacidad, dichos estudios develan su orientación conceptual y por ende el tipo de resultado de los mismos ya que hasta el momento no se ha recogido información propiamente de la condición de vida sino de discapacidad como tal.

Cabe señalar que además de estos documentos, existen audios de los diferentes encuentros alrededor de la tulpá, transcripciones de entrevistas de los diferentes trabajos de grado y de la ACIN, videos y fotos de los diferentes espacios de encuentro que poco a poco consolidan un banco de información de lo que ha sido este proceso. Documentos que dan luz sobre lo que es la condición de vida, pero principalmente en niños y niñas escolarizados, sin embargo, por cuestiones de extensión de este trabajo, sólo es posible ahondar en algunos documentos clave para avanzar en la construcción de la conceptualización de la condición de vida que aquí se trata, esperando ser una pieza del rompecabezas para futuras investigaciones.

2.3 Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx el sentir y vivir nasa

Ilustración 4
Estructura Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx



Fuente: Elaboración propia con base en los dibujos de los *nasa*

Para poder establecer un acercamiento a la comprensión de la condición de vida Sa't Kwe Wes'x U'sxa Kwe We'sx, planteada por el pueblo *nasa*, resulta necesario reconocer la relación que se tiene con el territorio y los símbolos y significaciones que se construyen a partir de este. Por tanto, la representación del rombo simboliza el gran territorio, según en el cual todos los pueblos indígenas tienen tres espacios en los que han convivido a través del tiempo, tal como se puede observar en la ilustración 4.

Dentro de este gran territorio la espiral refiere el ciclo de vida *nasa* y los diferentes momentos donde se puede expresar los dones que dan cabida a ésta condición de vida, como lo es la Tulpa, como momento inicial y crucial en la fundamentación del cuidado de la semilla, pues es desde ahí en donde se construyen los cimientos para la comprensión del mundo *nasa*, desde la preparación, escogencia y siembra de la semilla, pues se han establecido una serie de creencias que logran determinar el actuar, sentir y existir como pueblo. Las etapas de la Niñez, Juventud y

Adulthood also represents the moments in which the origin of the condition of life can be given, because if it is not possible to establish a solid base in relation to the care of the seed from the approach of prevention and spiritual work, situations of disharmony can arise within the territory.

It is also clear, with the recognition of three dimensions that interact in a constant way in the territory and which are the cosmic space, where beings live and coexist, the spiritual beings that guide and accompany the *nasa* people, the middle space that represents the earthly life, the now and where the seeds are cared for and finally the space of the subsoil that contains other guardian spirits located in the depths of the earth.

In this sense, it is pertinent to pose some questions that can help establish the path that leads to the possibility of entering the world constructed from the *nasa* people, which can obtain answers along this investigation or generate the possibility of opening new questions for the start of other research interests:

¿Qué es el cuidado para los *nasa*? ¿Cómo cuida la comunidad? ¿Quiénes son los cuidadores? ¿Qué actividades se consideran fundamentales para el cuidado de la semilla *nasa*? ¿Qué rituales se relacionan específicamente con el cuidado de la condición de vida *Sa't kwe we'sx u'sxa kwe we'sx*? ¿Cuáles son los apoyos que se necesitan para el cuidado de la semilla *nasa*? ¿Cuántas personas hay y cuánto cuesta el cuidado?

Well, what is achieved until the moment in response to the comprehension of this condition of life existing and the significance of the *nasa* body, has been the recognition of a body that exceeds the capacity to understand it from Western models of health, of the normal, the abnormal, the enabled and the disabled. This condition of life needs its own schemes of knowledge to understand it in its singularity. For this reason, in this investigation, in the safeguard of Tóez conceptions different to what we know today about those COFISIES specific to the people, such as disability and functional diversity. In his investigation, Ortiz and Torres (2015) mention that

“(...) el plan de vida *nasa* se reconocen estas diferentes capacidades como *Sa't Kwe We'sx* y *Us'xa' Kwe We'sx* con lo cual se reivindican las habilidades atribuidas a estas personas desde la cosmovisión, buscando su relación con el desarrollo de las diferentes capacidades vistas como dones” (p.51).

In the different spaces of conversation, the men and the women have recognized that this condition comes from nature, from the culture it recognizes some gifts and some ways

diferentes de relacionarse con ella. Cuando se habla de don, se hace referencia al sentir o a la disposición que algunas personas poseen desde su nacimiento para desenvolverse en labores ancestrales, comprendiendo y recreando los mensajes de la naturaleza para orientar acciones encaminadas al bienestar del pueblo.

Es el caso del comunero Carlos²², nasayuwehablante, quien desde niño fue diagnosticado con epilepsia, lo cual le dificultó ir a la escuela y posteriormente al colegio, pues sus profesores no sabían que hacer él cuando le daban episodios en los cuales convulsionaba. Inicialmente recibió tratamiento médico en su EPS, donde el doctor le recetaba una serie de medicamentos y controles para su “enfermedad”. Posteriormente acudió donde el médico tradicional quien empezó un tratamiento espiritual con rituales y uso de plantas medicinales que le permitió a Carlos dejar el tratamiento con el médico de su EPS y volver a la escuela. Sin embargo, su proceso fue más demorado que el de sus demás compañeros ya que Carlos no se sentía a gusto con lo que le enseñaban en la escuela.

En todo este proceso Carlos estuvo acompañado por su familia, principalmente por su madre y sus tías. Quienes con el pasar del tiempo notaron la destreza que Carlos había desarrollado para tejer, siendo hoy en día uno de los tejedores más reconocidos en su territorio, quien enseña a otros niños y jóvenes esta práctica ancestral, su significado y el significado de su simbología. Dice su familia que a Carlos no le han vuelto a dar convulsiones desde hace años porque a través del tejido y la práctica de la medicina tradicional él logra conectarse con sus ancestros y estar en armonía con el entorno y sus dones. Carlos recrea a través del tejido (su don) los mensajes de la naturaleza, es decir que, a través de su don, esta comunidad perpetua la práctica de un saber ancestral importante dentro de su cosmovisión.

En cuanto a los sentimientos que generan los Sa'tkwewe'sx y las u'sxakwe we'sx, se ha identificado que éstos generan percepciones negativas por parte de la comunidad ya que ésta se siente insegura en cuanto a los saberes, el cuidado y acompañamiento que deben hacer a estas semillas *nasa*. De ahí que reivindicar los valores que inspiran los Sa'tkwewe'sx y las u'sxakwe we'sx permita garantizar la pervivencia del pueblo *nasa* ya que esta población, por sus formas de vivir y habitar el mundo invitan a reencontrarse con formas de comprender desde el corazón y no solo desde la razón, ACIN (2015).

²² El nombre real del comunero ha sido cambiado por solicitud de él mismo

En nasayuwe se le nombra condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx y aunque este idioma no tiene género, se incluye la u'sxa para mencionar directamente a la mujer. A continuación, la traducción (y no el sentido) del nombre de la condición de vida que trata esta investigación:

Sa't = cacique (el cacique debe tener la capacidad o el don de lo colectivo)

U'sxa = mayora, "Cacica"

Kwe= cariño

wes'x= lo colectivo, o sea lo *nasa*

Sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx = los caciques tiernos nuestros

Sin embargo, se plantea que más allá de la escritura o la pronunciación, hay que profundizar en el significado como tal de la condición, pues esta es compleja y necesita ser pensada, entendida, construida y reconstruida por los diferentes discursos, actores, organizaciones e instituciones que interactúan e inciden en ella de manera directa o indirecta. Ya que si bien hay en principio consenso entre algunas personas de la comunidad de Tóez con respecto a la manera como se concibe esta condición de vida, no lo hay con las entidades de salud, representadas por el equipo humano principalmente del área médica²³, quienes consideran esta una apuesta sin fundamentos reales, difícilmente realizable por las condiciones que ellos llaman "reales" del contexto en el Norte del Cauca. Donde manifiestan haber encontrado casos de personas con COFISIES en situaciones de abandono, maltrato o precariedad extrema.

En términos de la escritura aún hay disensos en cómo se debe escribir, qué es lo que debe representar, cómo se pronuncia en cada región, etc. Sin embargo, se reconoce la importancia de discutir y fundamentar la parte gramatical ya que ésta es la manera de construir un lenguaje común compuesto por signos símbolos y códigos que objetiven la realidad. En esta medida el lenguaje como símbolo de la condición de vida aquí estudiada, podría hacer posible la representación conceptual de la discapacidad para los indígenas *nasa* del Resguardo de Tóez quienes, además, buscan desde diferentes procesos "unificar" la lectura y escritura para que lo que se escribe represente lo que se pronuncia y lo que se quiere decir. Es decir, hablar, pensar y sentir la lengua de tal modo que esto oriente el caminar de la comunidad.

Desde la fenomenología, Berger y Luckman (1996) plantean que los conocimientos guían la conducta de los seres humanos y estos se construyen a partir de acuerdos o consensos entre los sujetos sobre qué creer y cómo actuar frente a las creencias establecidas. En este sentido, el punto

²³ En la mayor parte de los casos, son *nasa* que van a la universidad o personas occidentales.

de partida del proceso investigativo de los *nasa*, nace al experimentar unas acciones y creencias sobre algo llamado en Occidente como discapacidad, desde un contexto territorial, cultural y cosmogónico muy específico que difiere en muchos sentidos de las creencias occidentales en torno a este tema y les requiere pensar y construir sus propios conocimientos y creencias. Otra manera de comprender la necesidad de entender la discapacidad no sólo desde el discurso hegemónico de Occidente, sino teniendo en cuenta también otras maneras de percibir y habitar el mundo igual de válidas. Es entender, en el caso de esta investigación, que los conocimientos *nasa* deben ser la guía de todo lo que se teje en torno a la dis-capacidad pues esta comunidad ha construido sus significados sobre esta condición de vida en las interacciones propias y no en las de otros y es a partir de esas interacciones que logran entender que no existe consenso con Occidente y toda su propuesta de las dis-capacidades y la dis-capacidad, al menos no en términos generales, por lo tanto, emprenden el trabajo de conceptualizar su sentir, pensar y entender una condición de vida construida, a partir de la propia experiencia.

También Bourdieu (1997) reconoce esta situación no como la necesidad de construir el conocimiento desde las experiencias particulares sino como la lucha por el monopolio de la competencia científica en la que el discurso médico, incluso con el cambio de paradigma a finales de 1960 vigente hasta hoy en día, ha logrado ser autoridad y dueño de la capacidad técnica y el poder social tanto en la manera como se entiende la discapacidad como en la formulación de políticas y ejecución de recursos destinados a esta población, espacios en los que este discurso es reconocido como legítimo, por lo tanto digno de ser escuchado y tenido en cuenta. En este sentido el discurso indígena se posiciona como un discurso contra hegemónico, que si bien difiere en muchas cosas, también coincide debido al proceso de occidentalización que han vivido los pueblos indígenas del norte del Cauca, discurso legítimo desde las prácticas y conocimiento ancestrales pero que busca reconocimiento en primera instancia a nivel comunitario dentro del resguardo de Tóez, a nivel zonal a través de la Asociación de Cabildos Indígenas del Norte del Cauca (ACIN), a nivel regional con el Consejo Regional Indígena del Cauca (CRIC) y a nivel nacional en la Organización Nacional Indígena de Colombia(ONIC).

En este sentido, es necesario referirnos a la esencia misma de la condición de vida *Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx* más acá de la teoría, teniendo en cuenta que en términos del lenguaje es una condición de vida cambiante y que como discurso y posición política es una de las primeras propuestas en todo el país que se piensa la dis-capacidad desde las interacciones y

experiencias propias de un pueblo ancestral que habita diferentes zonas del territorio nacional y que no se siente recogido en las normas y parámetros globales bajo los cuales se rigen las políticas sociales colombianas.

La condición de vida Sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx es además transversal a los diferentes programas del tejido de Pueblo y Cultura cuyo objetivo principal es “promover la identidad y bienestar en armonía con la madre tierra” ACIN (2015), a través de la salud, educación, la mujer, la familia y los jóvenes. Además, teniendo en cuenta otros tejidos como el Económico Ambiental, el de Justicia y Armonía y el Tejido de la Defensa de la Vida pensándose esta condición desde todas las aristas posibles ya que consideran ese el camino para acompañar integralmente como pueblo.

En estas construcciones realizadas desde lo propio, se ha establecido un posicionamiento político frente a esta condición de vida desde los diferentes procesos que construyen al pueblo *nasa*, por lo que se plantea que no se reconoce a las personas o grupos poblacionales, como lo hace Occidente, sino que se piensa en la pertenencia a un todo, en donde se da cabida a lo comunitario, educativo, familiar y de justicia y es desde ahí donde se logra comprender la vida. Ya que cada uno, según la ACIN (2015) tiene objetivos que se relacionan los unos con los otros.

En la tabla 3 se presenta el caso de una de las familias del resguardo en condición de vida Sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx. En dicha familia, es la mayora Leticia quien sostiene el hogar en términos económicos y emocionales. Si bien ella no es reconocida como una u'sxakwe we'sx, es la encargada del cuidado de su esposo, su hija y sus nietos, a quienes sí se les reconoce en esta condición de vida. El mayor Lisandro no puede realizar labores que le impliquen fuerza en sus brazos, dice que para él “cargar una libra de arroz es como cargar un bulto de cemento porque sus brazos están dormidos”, por eso la mayora Leticia se encarga de las tareas de fuerza de las que ella se siente capaz de realizar. La señora Blanca y sus hijos olvidan con facilidad lo que dicen y hacen, por eso parecen incoherentes. Betty y Hugo fueron a la escuela, pero la mayora Leticia sacó a Betty porque no le iba bien y tampoco le gustaba, a Hugo tampoco le gustaba ni le iba bien, sin embargo, para la mayora era importante que él terminara de estudiar. En la actualidad Betty vive en la casa de sus abuelos junto a su madre con una hija de casi un año. Hugo vive en otro territorio junto a su padre y desempeña labores del campo; la señora Blanca se dedica al trabajo doméstico en casas de familias del resguardo.

Ante este caso, es posible realizar la lectura desde Occidente, donde el diagnóstico de la señora Blanca, Betty y Hugo probablemente sería de discapacidad cognitiva. Sin embargo, lo que aquí interesa es ver cómo desde la condición de vida Sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx se puede abordar la situación de estas personas y esta familia. En este sentido, habría que decir que esta madre y sus hijos actúan bajo la influencia directa de sus emociones y estas se relacionan con la naturaleza, por eso hay momentos de la luna en los que la señora Blanca parece más “coherente”. En cuanto a las causas de la condición de vida, la señora Blanca, no fue orientada para cuidar a sus dos semillas, Betty y Hugo, pues por su condición de vida no se consideraba que pariera hijos. Pero, además, con su hija Betty ocurrió lo mismo, ni su madre ni su abuela la orientaron en el cuidado de la semilla ya que, en cuanto al tema, aún no se discute la sexualidad de estas personas, su autocuidado o el de sus semillas.

Por tener esta condición de vida, uno de los dones de Betty es la alegría, por eso mantiene risueña. Descubrió que su don es la fotografía, entiende a la perfección el funcionamiento de las cámaras, un conocimiento escaso en su comunidad y que no enseñan en la escuela de su resguardo, por lo cual no ha logrado explorar a profundidad este conocimiento ya que tampoco tiene cámara, depende de personas ajenas al territorio que le presten una de vez en cuando. Además de la fotografía, a Betty le gusta cuidar las gallinas, preparar los alimentos y hablar con otras personas.

El mayor Lisandro, hace parte del 25% de personas que hablan nasayuwe en el resguardo de Tóez y tiene amplio conocimiento en la cosmovisión *nasa*. Posee conocimientos importantes para su comunidad que no están siendo aprovechados ya que aún no se ha pensado en las maneras en que él y otras personas en esta condición de vida pueden transmitirlos.

En cuanto a la relación familia - condición de vida Sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx, tal como lo plantea el mayor Adelmo Valencia en una de las entrevistas, “si llega un niño o niña con estas características a una familia es porque está preparada para recibir seres con determinados dones y por eso la familia se los entrega”. Entonces aparece el papel de la mayora Leticia, quien desde lo que plantea a la cosmovisión *nasa*, está preparada para aprender, cuidar y enseñar a otros sobre esta condición de vida. Ella es parte de la condición de vida, aunque no se reconozca propiamente como u'sxakwe we'sx ya que para comunicarse con sus familiares requiere entender el lenguaje de la naturaleza que ellos recrean. Asumiendo además de tareas de cuidado, propias en la división sexual y por lo tanto social trabajo en esta comunidad, labores masculinas como aquellas que requieren fuerza y gestión de recursos económicos para el sostenimiento del hogar.

Tabla 3

Caso 1- Familia Campo Lectamo

Familia Campo Lectamo	
Nombre	Descripción
Leticia Lectamo	La Mayora Leticia Lectamo es una mujer de aproximadamente 69 años, es bilingüe (habla y entiende a la perfección nasayuwe y un poco de español). Vive en una casa familiar cerca al parque central del resguardo junto a su esposo (Mayor Lisardo), dos de sus hijas y una nieta. Cumple el rol de cuidadora dentro de su hogar y sostiene económicamente a su familia con ayuda de su hija menor. Tiene una pequeña venta de vegetales a las afueras de su casa, tiene tul dentro de su casa y siembra comida en un terreno que le fue asignado por el cabildo.
Lisardo Campo	El Mayor Lisardo Campo es un hombre de aproximadamente 70 años, esposo de la Mayora Leticia, es bilingüe (habla y entiende a la perfección nasayuwe y un poco de español). Se considera un hombre en condición de vida Sat'Kwe Wesx debido a que desde hace algunos años sus brazos están "dormidos", es decir que no tiene casi movilidad en ellos ni fuerza. Situación por la cual no puede trabajar en tareas que requieran fuerza.
Blanca Campo Lectamo	La comunera Blanca, es una mujer de aproximadamente 40 años, hija de los mayores Leticia y Lisardo y madre de Betty y Hugo. La señora Blanca es considerada una u'sxakwe we'sx desde que era niña. Ella olvida con facilidad lo que hace y es incoherente en lo que dice. Sin embargo, durante algunos momentos de las lunas se conserva lúcida.
Betty Campo Lectamo	Betty es una joven de 18 años, hija de la señora Blanca. Al igual que su madre, Betty es considerada una u'sxakwe we'sx. Ella olvida con facilidad las cosas y es incoherente con lo que dice. Hace unos meses tuvo a su primer bebé y vive en casa de la mayora Leticia.
Hugo Alexander Armijos Campo	Hugo es hijo de la señora Blanca, al igual que su madre y su hermana es considerado un Sat'Kwe Wesx por las mismas razones. Actualmente vive en otro territorio al lado de su padre y se dedica al cuidado de animales y el corte de caña.
Yaneth Campo Lectamo	Yaneth es hija de los mayores Leticia y Lisandro, hermana de la señora Blanca y tía de Betty y Hugo y es estudiante de derecho en la Universidad del Cauca en Santander de Quilichao. Tiene aproximadamente 35 años y vive en una casa cercana (distinta) a la de sus padres junto a su esposo, hijos y nietos.

Fuente: Elaboración propia con base en las visitas a las familias

Abordar este caso pasa por la propuesta *nasa* en la que la condición de vida debe abordarse desde lo económico ambiental que se preguntaría por el sostenimiento de la mayora y su familia, lo familiar en el cuidado de la mayora y la manera en que esta se siente, lo educativo para que Betty pueda explorar su don y el mayor los pueda compartir con más personas y la justicia y la armonía en el tema de sexualidad, entre otros.

2.3.1 Económico ambiental

El tejido económico ambiental “Desarrolla formas productivas, de conservación, de intercambio (trueque) y de economía del Pueblo *Nasa* en equilibrio y armonía con la madre tierra”. Que se relaciona con la condición de vida en la medida en que ese equilibrio y armonía se refiere al uso adecuado y no explotación de la tierra, la soberanía alimentaria mediante la cual se cuida la semilla *nasa* en su conjunto, autonomía económica y, por ende, aporta a la pervivencia del pueblo.

2.3.2 Familia

En relación con la familia, se habla de la importancia de recuperar las prácticas culturales y/o espacios de encuentro en la tulpa, debido a que ha sido de cierta manera un problema para esta comunidad después de la avalancha de 1994 reconocer sus lazos de consanguinidad debido al distanciamiento dado por la pérdida de estas prácticas culturales. Por tal motivo se relacionan primos con primos, tíos con sobrinos, etc., y por ello como consecuencia las semillas a las que los espíritus entregan el don por su desobediencia. Recuperar el encuentro en la tulpa con la familia se hace fundamental para esta condición de vida ya que es en este espacio donde se fortalece la parte espiritual del *nasa* y por lo tanto su parte física, allí, en el encuentro con la familia, tejiendo, sembrando, cantando, bailando, etc. Desde este enfoque también se posibilita el trabajo de género con el hijo de mujer y el trabajo con jóvenes en el hilo que lleva este nombre.

2.3.3 Educación

El proceso educativo se hace importante en la medida en que se necesita el fortalecimiento de la educación propia, desde donde se considera que primero es importante fortalecer el tema cultural y espiritual para poder interactuar con el mundo occidental, es decir, entrar a la escuela occidental. Tal como lo plantea la comunera Martha Pacho, “Entras a la escuela a los 8 años o más, porque ya ha echado raíz, ya sabe la lengua y sabe que es indígena”. También se plantea la necesidad de profesores de la primera infancia nasayuwehablantes, para fortalecer el enraizamiento de los niños en lo *nasa*. Todo esto en función de la condición de vida, reconociendo que solo desde lo cultural es que se pueden fortalecer los dones de los Sa’tkwewe’sx y las U’sxakwe we’sx, dones de liderazgo, palabreo, artes y médicos que no se han logrado fortalecer en la educación Occidental. Como vemos, cuando se habla de educación propia, la discusión no se reduce al tema institucional solamente, se consideran los diferentes espacios de aprendizaje dentro de la comunidad tales como la familia, la tulpa, el tul, el cabildo, el nido de lenguaje²⁴, los rituales mayores, el resguardo en sí mismo, etc. La persona en condición de vida Sa’tkwewe’sx U’sxakwe we’sx se fortalece, expresa

²⁴ El Nido de Lenguaje es el equivalente a la guardería en Occidente, con la diferencia que se sostiene de recursos propios y se enfoca en la enseñanza del nasayuwe desde la primera infancia. Es atendido por comuneras nasayuwehablantes que alimentan a los niños con base en los alimentos tradicionales de los *nasa* como el mote, siembran la tierra y tienen animales.

y conserva sus dones mediante la conversa, la siembra, el ritual, el tejido, la danza, la pintura y el *nasayuwe*, pues sus dones tienen un origen espiritual y no científico.

2.3.4 Justicia y armonía

Desde aquí se orienta en términos de la ley de origen y el derecho propio, en coexistencia con el constitucional jurídico del país. Pensando el bienestar de las personas y familias en esta condición de vida en su relación con la comunidad, las violencias, la discriminación y la exclusión causadas por la desarmonía existente en el territorio.

Estos lugares desde donde se aborda la condición de vida dependen también de unos actores clave para pensarse el qué hacer y quienes. Entonces aparecen una serie de actores, y por ende de discursos, que interactúan no solo en la conceptualización, sino en la manera como se piensa acompañar. Actores políticos, donde aparece el trabajo como tal de la comunidad del resguardo indígena de Tóez con su peso por ser la comunidad cuyo trabajo de base da insumos para el pueblo *nasa* en general, la Asociación de Cabildos Indígenas del Norte del Cauca (ACIN) para el trabajo zonal, el Consejo Regional Indígena del Cauca (CRIC) para los *nasa* a nivel regional y la Organización Nacional Indígena de Colombia (ONIC) en el orden nacional. Así como la presencia de profesionales en el área de rehabilitación, profesionales en el área de salud y profesionales en área psicosocial acompañando desde los saberes técnicos occidentales.

Más adelante intentaré adentrarme no solo en estos lugares desde donde se concibe la condición de vida y los actores que intervienen, sino en los roles, necesidades y prácticas que están en constante interacción para estas personas.

2.4 Entre la condición de vida cacique y la discapacidad

De esta descripción que hasta el momento he tratado de hacer a partir de la observación, la interacción en el territorio y los aprendizajes en y con la comunidad del resguardo de Tóez, me permito establecer una relación entre la condición de vida que trata esta investigación y la discapacidad como tal, partiendo de la hipótesis de que, si bien existen puntos de desencuentro, en un ejercicio crítico y sociológico, es necesario señalar, o más bien referir aquellos puntos de encuentro que poco a poco he logrado identificar. Ya que los *nasa* no son un grupo aborigen puros,

sino una comunidad indígena coexistiendo con lo que ellos denominan la sociedad mayor, blanco mestiza.

En este sentido, cabe la posibilidad de referir aquí una relación de los *nasa* con el cuerpo “dis-capacitado” diferente de la de Occidente en el sentido de que Cuerpo Cacique o en condición de vida Sa’tkwewe’sx U’sxakwe we’sx, cosmológicamente tiene su origen en la manera como fue engendrado Juan Tama. Este líder, hijo de las estrellas y referente fundamental en las luchas del pueblo *nasa*, fue una persona con parte *nasa* y otra parte serpiente, que desarrolló dones para el liderazgo, la lucha y la pervivencia de su pueblo. Por tal motivo las personas en esta condición de vida ocupan un lugar importante dentro de su comunidad. Siendo lo que Levi-Strauss (1975) denominó la “eficacia simbólica” la manera de expresar los dones para el cuidado desde la medicina tradicional, los dones culturales, dones por obediencia y desobediencia, etc. Donde las creencias en los símbolos se hacen efectivas cuando la persona logra expresar sus dones pese a todo tipo de impedimento racional. Tal es el caso de ver sin tener ojos, curar a través del pulseo, guiar la comunidad a partir de los sueños, etc.

En cuanto al cuidado de la semilla *nasa*, es posible hablar de una ruptura con el mundo occidental ya que, desde el enfoque de los derechos humanos, cuidar es básicamente atender necesidades de grupos segregados según sea el tipo de necesidad, desigualdad, discriminación, etc., apartando hombres de mujeres, homosexuales de heterosexuales, jóvenes de adultos, negros e indígenas de blanco-mestizos, capacitados de los “dis-capacitados”, establecidos de marginados, ricos de pobres, educados de analfabetos etc. Mientras que para el *nasa* el cuidado de la semilla es igual en todos los casos y se da en la tupa, con la familia, en armonía, con el alimento y es por esta razón que el trabajo desde esta condición de vida garantiza el buen vivir colectivo, pues lo que se busca es el cuidado de todas las semillas *nasa* para la armonía, el desarrollo y aprovechamiento de los dones siendo la condición de vida cacique una condición de y para todos, que en muchos casos se pierde en la interacción con el mundo occidental. Por ende, la invitación sería a pensar cómo es posible identificar, desarrollar y conservar los dones de las personas en esta condición de vida, pese a la constante interacción que en la actualidad tienen los indígenas con los occidentales.

Sin embargo, existe una contradicción entre el discurso sobre la condición de vida y la carga negativa que ésta tiene para algunas personas del resguardo. Siendo vista en algunos casos como una situación anormal que les pasa a los otros, los “anormales” y que se debe evitar. Esta situación se puede explicar en relación a lo que pasa en Occidente donde las COFISIES específicas de las

personas, incluso en el enfoque social, es vista desde la normalidad, donde se esperan unas formas, capacidades y actitudes estereotipadas como normales. Por tal motivo, es posible afirmar que, en la práctica, para los *nasa* existe una diferenciación en el cuerpo, sus formas y sus comportamientos, muy en relación con la que prevalece en Occidente, que se puede superar en aras de lo que ordena la cosmogonía, si se fortalece la parte cultural.

Otro punto de encuentro o más bien, punto de encuentro metodológico es que hasta el momento se entiende como condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx tanto las formas occidentales como las propias. Es decir, las personas con dones y las personas con discapacidad. Esto debido a que aún no existe una propuesta clara de la AIC²⁵ EPS en relación a cómo el sistema de salud propio de los *nasa* va a asumir el acompañamiento para el cuidado de las semillas en esta condición de vida. Entiendo que una cosa es entregar ayudas y otra es atender las habilidades, estando esta segunda, más relacionadas con el sentir de la comunidad del resguardo de Tóez.

En relación a las dimensiones de la condición de vida, cabría la posibilidad de interrogarse en futuras investigaciones sobre la relación entre la dimensión espiritual y material de las personas en condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx y el abordaje de las COFISIES específicas de las personas, también llamadas discapacidades en Occidente en relación a unas dimensiones de lo físico y lo psíquico. Así como también cabría la posibilidad de preguntarse si el cuidado de las personas en la condición de vida que trata esta investigación depende del momento de su vida tal como ocurre en occidente o si las prácticas de cuidado son las mismas cuando se es niño, adulto o mayor.

En términos del quehacer, desde occidente, la aplicación de los diferentes formatos de registros nacionales e institucionales están planteados bajo la mirada de brindar una atención poblacional específica, es decir, tienen en cuenta únicamente a la persona. Por el contrario, desde lo *nasa* se piensa en dimensionar las acciones como pueblo, se visualiza la construcción de un sistema de información que logre recoger e interpretar las dinámicas que se tejen alrededor del cuidado de la semilla, teniendo en cuenta la familia como representación de lo colectivo. Por lo

²⁵ “La Asociación Indígena del Cauca AIC- EPS-I es una empresa Indígena Pública de carácter especial de orden nacional, que administra recursos del régimen subsidiado, creada por decisión de los cabildos en Junta Directiva Regional en el mes de Diciembre de 1997, reconocida bajo la resolución de No 083 del 15 de diciembre de 1997 de la Dirección General de Asuntos Indígenas, está Integrada por Autoridades de los Resguardos y en la Actualidad son Socios 100 Cabildos del Departamento del Cauca en representación de la mayoría de las comunidades indígenas que habitan este departamento.” (ACIN, 2017).

tanto, es importante formular y trabajar en las estrategias de recolección de la información en un grupo de familias específicas que permitan reflejar las realidades como pueblo.

En cuanto a la salud, el concepto de salud en los *nasa*, parte de una condición territorial, que no está ligada sólo al cuerpo de la persona, sino que compete a la armonía de la comunidad. Es por ello que las enfermedades desde la perspectiva occidental no son tal en las comunidades *nasa*, ya que corresponde a otras formas de interpretar los síntomas, dolencias y expresiones de una “enfermedad” y por ende se ponen en práctica otros procesos de sanación que no tienen el cuerpo de la persona afectada como el centro de la actividad sanadora.

Mientras que en Occidente la enfermedad es personal, en los *nasa* la enfermedad es una cuestión social, que no finaliza en el cuerpo de la persona, sino que es una cuestión colectiva. Aquí la importancia del *The wala* (*médico tradicional*) en contraposición al médico occidental, que cura a través del don que le fue entregado por los espíritus cósmicos para cuidar de su pueblo. Pues como lo plantea Portela (2005), mientras un médico de hospital determina síntomas y signos que corresponden a una enfermedad que hace parte de una lista determinada, para el *The Wala* esos síntomas y signos son semiológicamente diferentes y se relacionan directamente con el arco, saliéndose del campo de acción de la medicina blanca cualquier tipo de “cura”.

Portela, desarrolla muy bien la relación entre lo que él denomina la medicina facultativa y la cultura de la salud indígena, donde los síntomas o manifestaciones orgánicas que se identifican en uno y otro campo pueden coincidir, sin embargo, se explican de maneras diferentes. Mientras para la medicina facultativa la enfermedad puede ser producida por bacterias, virus o infecciones, en la medicina tradicional se habla de la desarmonía de los individuos producida, entre otras, por el trueno, el duende, el sereno, el frío o el calor. Y es en este sentido que se resuelven los pasos, desde cada medicina, en cuanto al tratamiento de la enfermedad. También hace la diferenciación en cuanto a la formación del recurso médico, siendo la vocación un aspecto fundamentalmente distintivo entre una y otra medicina, pues para el autor en la medicina tradicional ésta se determina por la cultura, ligada al orden mágico religioso, mientras que para la medicina facultativa la vocación se determina según la estructura económico social de los individuos.

Este autor también establece diferencias entre el *The Wala* y el médico occidental en cuanto a las relaciones de poder que establecen con el enfermo. Según la cual, la relación médico-paciente en Occidente es en un sentido social, una relación mediada por el poder económico y político del médico frente al enfermo en términos del conocimiento adquirido, materializado en la dependencia

de uno hacia el otro. Mientras en la medicina indígena el poder, históricamente, es resultado de la conjugación de aspectos cosmogónicos con su organización social que depende del reconocimiento de los seres espirituales que entregan el don de la medicina tradicional, el respeto de la comunidad y la credibilidad del mismo según su trabajo.

Finalmente, cabe la invitación a seguirse pensando esta relación occidente-mundo indígena para la construcción de nuevos paradigmas en torno a la discapacidad, si así se decide llamar. Siempre en un sentido crítico que reconozca los avances y las propuestas nuevas, pero también esas contradicciones que presentan.

2.5 Rastreo normativo de la interculturalidad

Históricamente a nivel internacional y nacional se han formulado unos lineamientos en pro del reconocimiento y reivindicación de los derechos de la población con discapacidad que resultan necesarios traer a colación en esta investigación para la construcción de un marco normativo bajo la mirada Occidental. Es por esto, que a continuación se detallan las diferentes acciones que buscan la atención y la generación de integración social de las personas con discapacidad.

A nivel internacional, se encuentra la Declaración de los Derechos Humanos, generada en 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, formulada bajo el discurso de libertad, paz y justicia y reconociendo la necesidad de garantizar la dignidad humana, fundamentos desde los cuales se construye una base para la construcción de las políticas posteriores en relación a la discapacidad. Por su parte, aparece La Declaración de los Derechos de las personas con retardo mental promulgada en 1971 en donde se expone el goce de los derechos de las personas definidas bajo los términos de impedimento y déficit mental, al igual que los demás seres humanos: “Teniendo presente la necesidad de ayudar a los retrasados mentales a desarrollar sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad, así como de fomentar en la medida de lo posible su incorporación a la vida social normal”, se da cuenta además, de las posibilidades de garantizar acciones bajo la atención física, rehabilitación y seguridad económica; se reconoce entonces que los planteamientos ejercidos se realizan bajo la mirada de la normalidad en el reconocimiento de las diferentes condiciones de vida, así como en los años posteriores aparecen las declaraciones de los derechos de los impedidos en 1975 y declaración de los derechos de las personas sordociegas en 1979.

En 1982, aparece el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad en donde se plantean algunos objetivos y definiciones generales en busca de la construcción integral para el manejo y atención de la discapacidad, estableciendo acciones para la prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad.

En 1993, se construyen como resultado del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos las Normas Uniformes: Sobre la Igualdad de las Oportunidades Para Personas con Discapacidad. Reconoce las causas y consecuencias de la discapacidad en relación a las condiciones económicas, sociales y culturales de las personas y señala que “La finalidad de estas normas es garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás” (Numeral 15), es de destacar, que la búsqueda de oportunidades e igualdad se realiza en el marco del reconocimiento de unos grupos poblacionales dentro de la condición de discapacidad, como lo son niñez y discapacidad, mujer y discapacidad, pues éstos grupos también se encuentran en un marco contextual que dota de características y determinantes sociales, económicos y políticos dentro de la sociedad.

En el 2001, se da la construcción de la CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, documento en el cual se brinda una descripción de las situaciones que tienen relación con el funcionamiento del cuerpo y las restricciones que puede tener en el quehacer de sus actividades, se plantea un marco de clasificación en el que se determina el nivel de funcionalidad que puede tener una persona para poder determinar atenciones y tratamientos requeridos según su estado de salud.

A nivel nacional, existe un marco normativo, fundamentado principalmente en la Constitución Política de Colombia de 1991, en la cual se establecen unas disposiciones constitucionales en la búsqueda de garantías para la atención, protección e integración social de las personas con discapacidad:

Artículo 13. Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica.

Artículo 47. El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran.

Artículo 54. Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.

Artículo 366. El bienestar general y el mejoramiento de la calidad de vida de la población son finalidades sociales del Estado. Será objetivo fundamental de su actividad la solución de las necesidades insatisfechas de salud, de educación, de saneamiento ambiental y de agua potable.

Ley 361 de 1997, “Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones” establece las obligaciones que el estado debe cumplir para que las personas con discapacidad puedan alcanzar “su completa realización personal y su total integración social”

En el 2004, se formula el documento CONPES 80 denominado “Política Pública Nacional de Discapacidad”, en el cual se formulan cinco ejes de acción en torno a la prevención, mitigación y superación de la discapacidad, el fortalecimiento de las instituciones del estado y el sistema de información bajo registro para la localización y caracterización de la población con discapacidad RLCPD.

En el 2009, a través de la ley 1346 del mismo año, se da la aprobación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, en donde se establecieron algunos principios para la ejecución y cumplimiento de la participación plena de las personas con discapacidad:

a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) La no discriminación; c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) La igualdad de oportunidades; f) La accesibilidad; g) La igualdad entre el hombre y la mujer; h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Por su parte, la Resolución 583 de 2018 surge en respuesta a dar garantías de cumplimiento de los anteriores acuerdos establecidos, se hace necesario en este sentido implementar la certificación y registro de discapacidad con el fin de caracterizar la población en condición de discapacidad haciendo uso del instrumento de Registro de Localización y Caracterización de la Población con Discapacidad RLCPD. Se resalta, que estas acciones de localización, caracterización y certificación serán desarrolladas desde las entidades promotoras de salud - Ips y Eps.

Ahora bien, resulta necesario plantear los fundamentos normativos con los que cuentan las comunidades indígenas dentro del territorio colombiano para el libre desarrollo de su autonomía en los diferentes procesos de organización:

Artículo 1. Colombia es un Estado social de derecho, organizado en forma de República unitaria, descentralizada, con autonomía de sus entidades territoriales, democrática, participativa y pluralista, fundada en el respeto de la dignidad humana, en el trabajo y la solidaridad de las personas que la integran y en la prevalencia del interés general.

Artículo 7. El Estado reconoce y protege la diversidad étnica y cultural de la Nación colombiana.

Artículo 10. El castellano es el idioma oficial de Colombia. Las lenguas y dialectos de los grupos étnicos son también oficiales en sus territorios. La enseñanza que se imparta en las comunidades con tradiciones lingüísticas propias será bilingüe.

Artículo 246. Las autoridades de los pueblos indígenas podrán ejercer funciones jurisdiccionales dentro de su ámbito territorial, de conformidad con sus propias normas y procedimientos, siempre que no sean contrarios a la Constitución y leyes de la República. La ley establecerá las formas de coordinación de esta jurisdicción especial con el sistema judicial nacional.

Artículo 287. Las entidades territoriales gozan de autonomía para la gestión de sus intereses, y dentro de los límites de la Constitución y la ley. En tal virtud tendrán los siguientes derechos:

1. Gobernarse por autoridades propias.
2. Ejercer las competencias que les correspondan.
3. Administrar los recursos y establecer los tributos necesarios para el cumplimiento de sus funciones.
4. Participar en las rentas nacionales.

El Ministerio de Salud y Protección Social, el 8 de noviembre de 2017, a través del Decreto 1848 habilita las Entidades Promotoras de Salud Indígenas EPSI para su funcionamiento durante el periodo de transición al Sistema Indígena de Salud Propia e Intercultural *SISPI* bajo unos

lineamientos y disposiciones especiales que garanticen la atención en rehabilitación diferencial para los afiliados a las EPS indígenas.

Hasta el momento todo este marco legal en relación al reconocimiento de los derechos del pueblo indígena, resultado sus diferentes luchas, ha permitido avanzar en temas de salud propia, educación propia y autonomía en la administración de recursos. En este sentido, desde el sistema de salud propia se estaría buscando el posicionamiento de la condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx ya que desde los lineamientos nacionales solo se responde a la discapacidad.

El 26 de febrero de 2018 aparece la Resolución No. 583, la última que se ha promulgado en relación a discapacidad en el país, mediante la cual se implementa la certificación de discapacidad a través de Registro de Localización y Caracterización de Personas de Discapacidad a través RLCPD, junto a un equipo médico y rehabilitador para saber cuántas personas con discapacidad, según los tipos reconocidos por la CIF, hay en el país para la asignación de los recursos.

Sin embargo, el único mecanismo de certificación que reconoce la resolución es el RLCPD pero éste no responde a la concepción de vida *nasa* que no es reconocida como discapacidad. Siendo esto un impedimento para recoger información estadística adecuada por lo que, en uso de su autonomía y reconocimiento, los *nasa* están construyendo un instrumento que responda a las condiciones propias de su contexto y sus necesidades para consolidar un Sistema de Información propio que les permita acceder a recursos para el cuidado y acompañamiento de las semillas en condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx.

CAPÍTULO 3. Caminos para el cuidado de la semilla Sa'tkwewe'sx U'sxakwewe'sx

Entender la condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwewe'sx, es comprender las prácticas culturales y de cuidado que se realizan dentro del territorio y que favorecen el buen vivir tanto de los Sa'tKwewe'sx y las U'sxakwewe'sx, sus familias y la comunidad en general. En este sentido, este capítulo intenta identificar variables sociodemográficas y culturales que permitan la caracterización de las familias, y los cuidados de la población *nasa* en condición de vida Sat'kwewesx U'sxakwewe'Sx, teniendo en cuenta que hasta el momento no se cuenta con información cuantitativa que dé cuenta, desde la cultura, las condiciones de la población en esta condición de vida, que permitan conocer cuántos son y fortalecer los sistemas de registro propio.

En este sentido, en el marco de la Resolución 583 del 2018, se abre la posibilidad para esta comunidad indígena de sistematizar este trabajo de conceptualización que se ha venido realizando para acceder a recursos del Estado destinados a la población con discapacidad, posibilitando así la materialización de los caminos de acompañamiento, y por lo tanto los cuidados, que, como pueblo, el Norte del Cauca ha pensado desde el 2011.

3.1 Sobre la necesidad de un registro propio de localización y caracterización de las personas en condición de vida Sa'tkwewe'sx u'sxakwe we'sx

La Antropóloga Francis Korn (1971) explica en la introducción de “*Conceptos y variables en la investigación social*” en qué consiste el concepto de “variable”, entendiéndolo como una forma de connotar científicamente cualquier discurso, un aspecto o dimensión del objeto de estudio o aquellos objetos discernibles de éste. Señalando además el error que con frecuencia cometen los científicos sociales al “discernir” del objeto de estudio, quedándose en un uso y definición meramente teórica o meramente empírica de la variable, siendo la operacionalización de lo teórico y lo empírico el camino mediante el cual se concilian estas dos formas de conocimiento.

En este sentido, la operacionalización de las variables relacionadas con la condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx permitiría al discurso indígena ubicarse en el escenario de los debates en torno a la discapacidad no sólo como una descripción o un aparente relato mítico, sino como una condición de vida que propone a los discursos occidentales sobre discapacidad otras maneras de entender, cuidar y acompañar las diferentes maneras de habitar el mundo.

Por esto, la fuerza de los discursos indígenas, con relación a la condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxaKwewe'sx, crea un camino que controvierte lo conceptualizado hasta el momento con relación a unas COFISIES específicas de las personas, proponiendo discursos alternos al hegemónico, que establecen otras posibles formas de cuidar y acompañar de acuerdo a diferentes maneras de habitar el mundo.

Cabe también señalar el interés que ha despertado a nivel zonal y regional la iniciativa de la comunidad del resguardo de Tóez de conceptualizar y definir, cuantificar y acompañar esta condición de vida. En este el momento la ACIN y el CRIC se encuentran en negociaciones con la comunidad de este resguardo para acceder a toda la información que la comunidad tiene sobre la condición de vida para entrar a caracterizar, desde lo propio, en otros territorios con vista en un plan integral de acompañamiento en todo el territorio indígena *nasa*. Sin embargo, en dichas negociaciones hay tensión por el liderazgo y por ende la capacidad de decidir y de fondo administrar los recursos de esta propuesta de cuidado y acompañamiento a las semillas *nasa*, situación que retrasa el trabajo ya que, como comunidad indígena, el resguardo de Tóez está adscrito a la ACIN y el CRIC y por ende debe seguir unos lineamientos para continuar trabajando.

3.2 Categorías que emergen del proceso de fundamentación para la construcción del concepto

El resguardo de Tóez ha definido la caracterización de la condición de vida como uno de los caminos para lograr el posicionamiento político tanto a nivel interno como externo. Para ellos es necesario saber cuántas familias y personas viven en esta condición de vida, ¿dónde están?, ¿cuáles son sus dones?, ¿quienes cuidan?, ¿cómo se educan?, ¿en qué ciclo o momento de vida se encuentran?, etc. Y, de este modo saber cuánto cuesta el cuidado de esta condición de vida, en qué consiste dicho cuidado, qué se debe hacer desde la familia, desde lo educativo, desde lo económico, la medicina tradicional, la medicina occidental, la justicia y todos los hilos del tejido del plan de vida de Tóez, con el fin de armonizar el territorio.

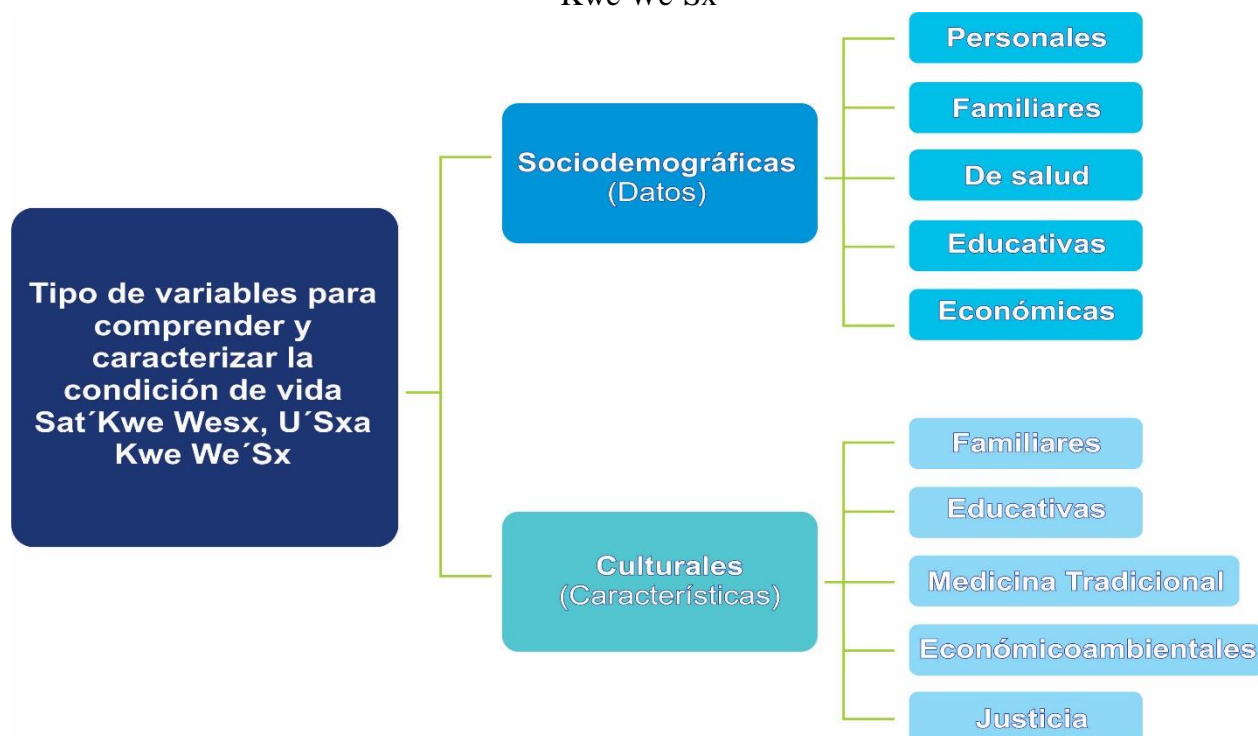
Es por ello que para caracterizar la condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwewe'sx se diferencia entre dos tipos de variables, tal como lo muestra la ilustración 5, reconociendo la existencia dentro de esta condición de vida factores físicos, biológicos, psicológicos, pero además espirituales en las personas.

Por un lado, los *nasa* han reconocido que es necesario caracterizar a partir de unas variables sociodemográficas, entendidas como una serie de datos de identificación, y unas variables

culturales desde donde se puede abordar como tal la condición de vida en términos de características de lo que representa materialmente y en la cotidianidad esta condición de vida para la comunidad. De modo que se logre dar respuesta desde lo propio a las necesidades de esta condición de vida *nasa*.

Ilustración 5

Tipo de variables para comprender y caracterizar la condición de vida Sat'Kwe Wesx, U'Sxa Kwe We'Sx



Fuente: Elaboración propia con base en la información de campo, documentos, entrevistas, etc.

En relación con las variables de tipo sociodemográficas, se tiene en cuenta:

Lo personal: nombre completo, edad, lugar de residencia, fecha de nacimiento, sexo, tipo de identificación, número de identificación.

Lo familiar: Número de familiar por casa, personas por hogar, roles de las personas con las que vive.

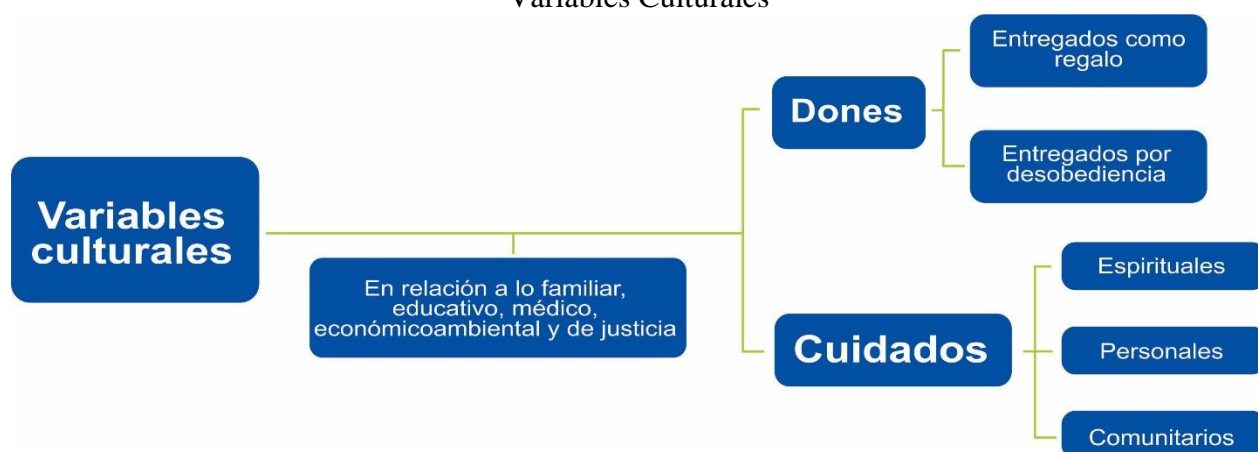
La salud: Pertenencia al sistema de salud, enfermedades físicas o mentales diagnosticadas, tratamientos médicos.

La educación: Nivel de escolarización, segunda lengua, pertenencia a alguna institución educativa formal, si la institución está dentro o fuera del resguardo.

Lo económico: Situación laboral, ingresos del hogar.

En cuanto a las variables del tipo cultural, se trata de características tanto físicas, como psicológicas, espirituales, económicas, culturales y políticas, prácticas, habilidades, gustos y creencias de las personas y las familias en esta condición de vida. El objetivo con estas variables es la operacionalización de las características del cuidado, el hogar, las familias, las prácticas culturales y de cuidado y las costumbres ancestrales que desde la cosmovisión *nasa*, en el resguardo de Tóez, se han identificado como parte de la condición de vida y que se manifiestan de manera más concreta en las sucesos, prácticas y comportamientos habituales, en el contexto político y económico de los indígenas, etc.

Ilustración 6
Variables Culturales



Fuente: Elaboración propia con base en la información de campo, documentos, entrevistas, etc.

Dichas variables culturales, tal como se puede observar en la ilustración 6, se dividen en los dones²⁶ y los cuidados, propios de la cultura *nasa*.

Los dones, dependen de diferentes situaciones, por ejemplo, si fueron entregados a la persona como regalo o por una desobediencia, dependiendo de esto es que los dones se expresan. Si ha sido un don regalado entregado por los *Chaw*, estos tal vez se vivan y se expresan positivamente en la vida de la persona y su familia, pero si los dones han sido por desobediencia, es decir, por haber pasado por un sitio sagrado durante la gestación, por no haber cuidado la dieta,

²⁶ Entendidos como las habilidades que las personas en esta condición de vida han recibido de los *Chaw*

por el mal uso de la tierra, el consumo de plantas con fines no medicinales, etc., la persona está desarmonizada y el don será expresado como enfermedad hasta que la persona se armonice.

En este caso, las variables de cuidado toman un papel protagónico no sólo si se piensa en el cuidado posterior a la condición de vida, sino como causa de la misma. Por ello, en las variables de tipo culturales relacionadas con el cuidado existen tres tipos de cuidado, tal como se observa en el gráfico 2:

Cuidado espiritual: Práctica de rituales de armonización, apertura de camino, ofrendas, uso de plantas medicinales y siembra en el tul.

Cuidado personal: Actividades de autocuidado, cuidado del hogar y cuidado de otros.

Cuidado comunitario: Si participa en tulpas, mingas, trabajo comunitario.

En *Metamorfosis de la vida*, Yule y Vitonás (2012), describen una serie de mandatos, que también pueden ser entendidos como cuidados con respecto a la vida del *nasa*. Plantean que inicialmente es necesario apropiarse del pensamiento *nasa* para saber cuándo se manifiestan los dones, si son un castigo o un regalo, entender la relación del cuerpo con dichos dones, etc.

En este entendimiento explican la relación del cuerpo con el territorio. En el territorio viven todos los seres y donde se desarrolla todo. Es habitación, hogar y vivienda, es una persona que tiene *kwekwe* (*cuerpo*), *cxida* (*pies*), *tab* (*costilla*) y *yafx* (*ojos*), pues en su origen se construyó igual que una casa: “tiene una base y forma un cuerpo, se armó por escalas, que son las etapas, las épocas en que se crean los seres” (p.91). Los cuidados del cuerpo tienen una relación directa con la relación de la tierra y los seres que allí habitan. En este sentido, no es tan bien aceptada la siembra de cultivos de uso ilícito por que afectan a la madre tierra trayendo conflicto al territorio, el consumo de plantas con fines no medicinales, el consumo de alimentos transgénicos porque le hacen daño a la tierra, la contaminación de las aguas, etc.

Por otro lado, estos autores precisan sobre el concepto de familia *nasa* que a diferencia de Occidente, está integrada por los vegetales, animales, astros y humanos, afirmando que “en cada rincón de la casa donde viven las familias hay un jefe o una reina llamado SA ʼT (cacique) es quien se encarga de regir a su grupo y preservar la especie” (p.93). Entonces empieza a aparecer la importancia dentro de las familias de las personas en condición de vida Sa ʼtkwewe ʼsx U ʼsxakwe we ʼsx ya que desde la cosmovisión *nasa* éstas tienen la función de orientar a su grupo y preservar

la especie. Pero si no hay conocimiento de lo propio, se rechaza y se aísla a estas personas, incluso dentro de sus propias familias.

Por ello es necesaria la práctica de una serie de rituales para conectarse con el entorno y estar en armonía con él. “Actualmente el bautizo mantiene estas raíces de la tradición, se considera que el bautizo *nasa* de un niño es cuando se refresca su cuerpo y el de sus padres, como el entierro del cordón umbilical al pie del fogón y el patio de la casa, cuando se pulsea después de nacer, para convivencia y armonía con los espíritus: con el duende, arco iris, entre otros, para que no los asuste y no los enferme”. (p.96). De dichas prácticas ancestrales depende la armonía de las personas pues el cuerpo *nasa* es la continuidad y contenido del universo, de la tierra o del cosmos. Entonces la armonía de todos está relacionada con la fuerza que hay en el idioma, la organización, la producción de los alimentos, la familia, el territorio, la autoridad, la espiritualidad y la educación.

En este sentido es importante tener claridad en que, si se conoce lo propio, se sabe interpretar la condición de vida en el territorio y por ende es posible acompañar. Así, la medicina occidental pasa a un segundo plano. Aunque en una entrevista Martha Pacho ella reconoce que no se debe prescindir totalmente de esta, “los *Kiwe thë’j*, saben hasta dónde pueden llegar, si ellos ven que la persona necesita ir a la medicina tradicional ellos lo van a mandar, pero siempre y cuando siga su trabajo espiritual en lo propio”, es decir la prioridad es lo propio. Tal es el caso de la experiencia de la comunidad de Tóez, donde los estudiantes del área de rehabilitación humana de la Universidad del Valle y la fundación *HANDICAP* de la ciudad de Cali, se construyeron apoyos técnicos para personas con COFICIES, denominadas por ellos como discapacidades, a partir de materiales hallados en el territorio tales como maderas, sabia de los árboles, diferentes tipos de fibras, entre otros. Demostraron la posibilidad de construir desde lo propio, a bajo costo y acondicionado a la persona en su contexto y necesidades.

Sin embargo, los *nasa* de Tóez se enfocan más en el trabajo espiritual y la medicina tradicional. Trabajo que se relaciona en el caso puntual de esta condición de vida con unos dones relacionados con lo:

Familiar: En qué ciclo de la luna nació, en qué momento del sol nació, si se considera *nasa*, si considera que tiene la condición de vida, en qué ciclo de la vida la adquirió, qué tipo de don tiene, si siembra en el tul, si es cuidador o si alguien cuida de la persona, si su cordón umbilical fue sembrado, si nació en un hospital o en la casa, si fue ofrendado, cómo es la relación con la comunidad.

Educación propia: Lengua materna, dominio de la lengua materna, usos de la lengua materna, segunda lengua, espacios de aprendizaje en los que participa, si le gustaría estudiar, que le gustaría estudiar, qué le gustaría aprender por fuera de la educación formal, dónde le gustaría aprender, qué le gustaría enseñar, si sabe tejer, si caminan la palabra, si da consejos en la tulpá, si asiste a rituales mayores.

Medicina tradicional: Si practica la medicina tradicional, si tiene algún tipo de don para ser médico tradicional, pulseador o partera, sobandera o sobandero, cada cuanto realiza rituales, si no los practica por qué, si le gustaría practicarlos, si consume alcohol con frecuencia, si consume algún tipo de drogas.

Económico ambiental: De dónde proviene el alimento que consume, si tiene *nasa-tul*, si tiene algún proyecto productivo dentro de la casa, si conserva semillas libres, cómo cubre sus gastos personales, si tiene algún tipo de cultivos por fuera del hogar, qué tipo de cultivos, si cría animales, qué tipo de animales, servicios con los que cuenta la casa, equipamientos de la casa, si realiza algún tipo de actividad que le genere ingresos, si la actividad es por fuera del resguardo, en qué se moviliza cuando sale del resguardo.

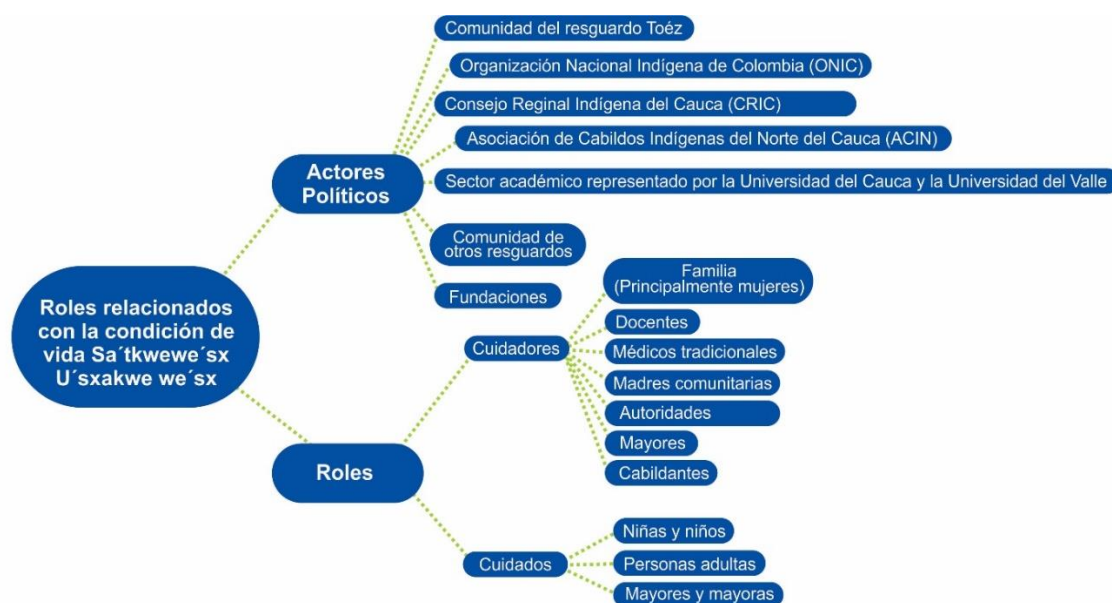
Justicia: Además de las variables de tipo sociodemográficas y culturales, existen una serie de roles y de actores políticos interviniendo en el discurso sobre la condición de vida *Sa' tkwewe'sx U'sxakwe we'sx*, que es relevante tener en cuenta en el acompañamiento de la condición de vida. Ya que es desde el proceso organizativo político que se puede acceder a los recursos del Estado para cuidar no solo a las personas en esta condición de vida sino también a quienes cuidan.

Dentro de esta condición de vida se da una división en las funciones, los roles y el estatus que desempeñan y ocupan tanto los actores políticos como las personas que cuidan y que son cuidadas dentro de la comunidad, donde lo político está a cargo de las instituciones, el cuidado principalmente a las mujeres y la condición de vida según el grupo etario de las personas. Esta división se basa en las características específicas de este grupo indígena, define en ella la especificidad de los saberes y subjetividades, las actividades y las prácticas, los lugares y los no lugares sociales, y las capacidades que como aptitudes (conocimiento, habilidades o dones) y actitudes físicas y subjetivas correspondientes.

En la división social del trabajo de esta comunidad, los roles y las funciones de las personas con esta condición de vida se reorganizan o se reubican dependiendo de las necesidades de cada situación. Tal es el caso de la mayora Leticia, quien, en aras de cumplir con su función de

cuidadora, debe asumir además de las tareas de cuidado, las tareas de su esposo quien por su condición de vida no puede realizar labores que le impliquen fuerza.

Ilustración 7
Roles relacionados con la condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx



Fuente: Elaboración propia con base en la información de campo, documentos, entrevistas, etc.

En la ilustración 7 se observa que dentro de los actores políticos están las organizaciones políticas indígenas del nivel zonal, es decir a nivel del norte del Cauca, a nivel regional en todo el Cauca y a nivel nacional en todo el territorio colombiano. Esto porque si bien el trabajo indígena empieza en las bases, como es el caso de Tóez, se piensa siempre en pro de todo el pueblo indígena. Además de estas organizaciones y la comunidad del resguardo de Tóez como tal, está el sector académico representado por profesionales del área de rehabilitación tanto de la Universidad del Valle como de la Universidad del Cauca, que acompañan y piensan este proceso junto a la comunidad de Tóez. También es importante el acompañamiento de los estudiantes de las ciencias sociales de estas dos instituciones, que ayudan a la sistematización del pensamiento *nasa*.

Estas dos instituciones aparecen además como actores clave en el proceso de acompañamiento a la condición de vida en la medida que se establezca un diálogo que posibilite la realización de prácticas rurales con estudiantes de rehabilitación humana (terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y fisioterapeutas), por ejemplo, en la que estos ayuden en la adaptación de apoyos técnicos al contexto del territorio y la construcción de proyectos de

acompañamientos para las personas en la condición de vida, etc. Además de esto, la comunidad del resguardo y los estudiantes podrían pensar cómo hacer posible lo que esta comunidad plantea al querer hacer terapia a partir de actividades cotidianas como los movimientos al danzar, al tejer y al sembrar en el tul, diferentes a las que se realizan en los consultorios o instituciones de rehabilitación.

También las fundaciones intervienen en el discurso sobre la condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx en el sentido que facilitan la consecución de recursos para el proceso investigativo y de acompañamiento. Como el caso de la experiencia con *Handicap*²⁷, mencionado anteriormente, que sirvió para pensar el tema de los apoyos técnicos a partir de materiales disponibles en el territorio, pero que no funcionó a la hora de trabajar sobre la propuesta de una condición de vida propia ya que no fue posible pensar en algo distinto a discapacidad pues como organización su objetivo se enfoca en atender las necesidades de las personas con discapacidad en lo que corresponde a su salud e inclusión social y económica, cuestión que como ya hemos visto, difiere de lo que quiere Tóez para acompañar a las personas en condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx . Caso contrario al de la fundación AKASA²⁸ quien actualmente hace parte del proceso ya que se comprometió a ceñirse y respetar la propuesta de los *nasa*, sus necesidades y sueños, gestionando recursos y poniendo el tema a nivel internacional.

En materia de roles se han identificado principalmente dos tipos: quienes cuidan y quienes son cuidados. En el caso de quienes cuidan están en primer lugar las familias ya que se cuidan las semillas desde antes de nacer, evitando ir a lugares sagrados en el momento de la gestación, buena alimentación durante el embarazo, rituales para abrir camino, etc., después del nacimiento con la siembra del cordón para mantener relación con el territorio, rituales de refrescamiento, ofrendas, etc., a lo largo de la vida manteniendo las prácticas rituales y el respeto por la madre tierra y la cultura.

Este proceso se aprende de personas mayores que orientan a los más jóvenes en el quehacer para el buen vivir y la armonía con la madre tierra; que además cuidan y acompañan a las personas en condición de vida Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx la mayor parte del tiempo, intentando hallar

²⁷ Handicap International es una organización de ayuda independiente, especializada en el campo de la discapacidad. Creada en 1982, por una red compuesta por ocho asociaciones nacionales (Bélgica, Canadá, Francia, Alemania, Luxemburgo, Reino Unido, Suiza y Estados Unidos).

²⁸ FUNDAKASA es una organización sin ánimo de lucro cuyo objetivo principal es contribuir al desarrollo social integral de las comunidades, principalmente aquellas que experimentan condiciones de vulnerabilidad.

sus dones y orientándolos para que éstos no se pierdan. Los cuidados son realizados principalmente por mujeres y por ello es tan importante aquí la economía del cuidado, en el sentido de saber cuáles son los costos sociales y económicos de las acciones cotidianas del cuidado. Para esta comunidad, quienes cuidan están en capacidad de cuidar en la medida en que son cuidadas y reconocidas en dicha labor y dicha labor tiene unos costos. Ellas son quienes conocen de primera mano cuáles son sus necesidades y las necesidades de las personas a las que cuidan, cuanto tiempo requiere hacer esta actividad, cómo se sostienen, etc. Ante esta situación es posible hacerse una idea del lugar que ocupa la mujer dentro de esta comunidad, siendo este, un lugar de servicio a la comunidad, que tiene cierto reconocimiento social por el trabajo y la gestión, pero que, al igual que en Occidente no es compensado en términos económicos ya que no se reconocen las labores del hogar como trabajo.

Además de la familia están los docentes de las instituciones educativas quienes, según la comunera Yanet Campo Lectamo, deberían ser en su totalidad *nasayuwe* hablantes, pues tienen bajo su responsabilidad a niños que recién empiezan a echar sus raíces y esas raíces tienen que ser desde lo *nasa*. Así mismo, las madres jefe de hogar, tienen un rol de cuidado muy importante porque enseñan a las semillas más pequeñas desde la alimentación, la siembra y el juego, las tradiciones del pueblo y toda su cosmovisión. Tal es el caso del Nicho de la Lengua, ubicado en el resguardo de Tóez, donde varias mujeres de la comunidad aprendieron y fortalecieron sus conocimientos sobre el *nasayuwe* para enseñar a niños de entre 1 y 4 años en un espacio de aprendizaje similar a las guarderías, a hablar la lengua materna, a sembrar la tierra, a comer alimentos propios, etc., de este modo tener niños que vivan en armonía con la madre tierra y puedan aportar en el futuro al proceso como pueblo.

En este sentido, los mayores, las mayores, las autoridades y los comuneros en general tienen un papel fundamental en todo lo que tiene que ver con esta condición de vida. Son estos mayores y mayores quienes conocen en profundidad la cosmovisión y los mandatos de los seres espirituales, por lo tanto, son quienes tienen la facultad de orientar y decidir qué hacer y por dónde caminar este proceso. Las autoridades tienen la responsabilidad de dinamizar el proceso y en el caso de las personas en condición de vida *Sa'tkwewe'sx U'sxakwe we'sx*, de garantizar su buen vivir y el de sus familias. En términos de justicia, los comuneros como miembros de la Asamblea General son los responsables de tomar determinaciones de tipo político, ninguna otra instancia lo puede hacer, ella es la máxima autoridad del resguardo.

CONCLUSIONES

En este ejercicio de investigación fue posible hacer una primera aproximación sociológica al problema de la condición de vida Sat´Kwe Wesx, U´Sxa Kwe We´Sx, a partir de la cual se plantea un nuevo paradigma en relación con el concepto de discapacidad, entendiendo este como la principal forma en que Occidente hace referencia a las condiciones físico-biológicas, psicológicas de las personas. Dicha condición de vida se sustenta en el sistema de prácticas y creencias de los *nasa*, expresado en su cosmovisión y es por esta razón que tiene sentido y es eficaz para la comunidad.

En el resguardo de Tóez fue posible identificar que la condición de vida depende fundamentalmente del “*don*” que la persona tenga. Los dones tienen que ver principalmente con la capacidad de hacer o ejercer tareas culturales y espirituales, por lo que las personas en esta condición de vida resultan importantes para el pueblo ya que a través de estos *dones* es posible la pervivencia del pueblo *nasa*. Dentro del territorio de Tóez se puede pensar en esta condición de vida y no en la discapacidad, tal como lo hace Occidente, ya que el contexto geográfico y cultural es diferente en términos generales al de la ciudad y por ende a los marcos interpretativos occidentales. En este contexto no se hace indispensable el uso de sillas de ruedas o el sistema de lectura braille, pues desde lo cultural no es del todo relevante leer y hablar español y en términos de las condiciones del terreno, resulta un tanto peligroso desplazarse en silla de ruedas o con muletas por el territorio pues las calles y caminos son empinados y rocosos.

Sin embargo, no se niega la existencia de unas condiciones tanto físicas, psicológicas y además espirituales, de las personas que, determinan la necesidad de apoyos técnicos y la ejecución de cierto tipo de actividades. Apareciendo respuestas como apoyos contruidos con materiales propios del territorio, que se ajusten a la necesidad de cada persona y que en términos económicos resultan muchísimo más baratos que transportar bastones, muletas, audífonos y férulas desde ciudades lejanas al territorio donde en la práctica resultan poco útiles.

En relación a la ejecución de tareas como leer y escribir o aprender en la escuela, para esta comunidad es importante cuestionar la necesidad de adquirir ciertos saberes occidentales como el español, las matemáticas, ética, religión, inglés, historia de américa, física, etc., para esta comunidad resulta más relevante pensar en las maneras de aprender y enseñar a sembrar, tejer, pintar, pulsar, sobar, identificar los momentos de la luna y el sol, entre otros saberes ancestrales.

En este sentido, dentro del resguardo de Tóez también se reconoce la posibilidad de hacer lo que en Occidente se denomina *terapia* sin necesidad de un fisioterapeuta, máquinas o equipos especiales para esta tarea. Dentro de esta comunidad existe la figura del *sobandero* y el *pulseador* quienes a través de sus conocimientos “componen” los tendones, músculos y nervios que estén alterados en las personas. Además de estas dos formas de cuidar y ya no de rehabilitar, prácticas como la siembra, la danza y los recorridos por el territorio, se reconocen como ejercicios que a través de ciertos movimientos permiten el funcionamiento del cuerpo.

También se reconoce la importancia de lo que en Occidente se llama *prevención* en lo que la comunidad de Tóez denomina el *kisny* o los cuidados. Para ellos es muy importante el cuidado de la semilla desde el momento de la concepción, durante el embarazo, en el nacimiento y a lo largo de la vida. Dichos cuidados se dan principalmente en la tulpá, lugar donde se da y se recibe consejo, donde se aprende y practica la cultura *nasa*, lugar donde se fortalecen las raíces culturales y, por ende, lugar donde se logra la armonía con la madre tierra. De estos cuidados depende la manera como se reciben y se viven los dones, ya que si la persona no se cuida y no practica la cultura está desarmonizada, por ende, no sabe qué hacer con su don y este se transforma en algo negativo para su vida, pero si la persona está fortalecida dentro de las prácticas y cuidados *nasa*, es posible que reciba su don y lo desarrolle con facilidad a lo largo de su vida.

El cuidado o *Kisny* no depende exclusivamente de la condición de vida que trata esta investigación, para los *nasa* el cuidado de todas las semillas es fundamental en la misma medida y aquí difiere con occidente en el sentido que desde el mundo occidental se habla dentro del discurso de los derechos humanos, de los derechos de las personas en condición de discapacidad como un fragmento de personas con posibilidades especiales de hacer y pensar, mientras que en la cosmovisión *nasa* se habla del cuidado de la semilla en todos los momentos de la vida como un principio del buen vivir como pueblo.

Ahora bien, no se trata de una condición de vida que se desligue totalmente del discurso occidental, se trata en cierta medida del discurso indígena sobre un tipo ideal de lo que la comunidad denomina condición de vida Sat'Kwe Wesx, U'Sxa Kwe We'Sx, sin embargo, en la práctica reproduce la exclusión y la discriminación que discursivamente intentan negar. Por ejemplo, cuando se habla de los dones entregados como castigo por desobedecer los mandatos, en el sentido que ve estos dones de manera negativa tal como Occidente ve la discapacidad y en la

práctica cuando se aísla a algunas personas en esta condición de vida de la comunidad bajo el pretexto de no saber qué hacer con ellas.

En cuanto al quehacer, a pesar de que la comunidad de Tóez piensa unos cuidados y acompañamientos desde lo propio, reconoce los límites de sus conocimientos y posibilidades, dando cabida a la medicina y los saberes occidentales siempre y cuando se acuda a estos solo en casos que así lo requieran. También se piensa la posibilidad de estudiantes del área de rehabilitación que apoyen con sus conocimientos técnicos la construcción de los apoyos con materiales del territorio, tal como se hizo durante la experiencia con la fundación *Handicap* y la *Universidad del Valle*, experiencia que no ha sido posible repetir debido a que no hubo acuerdos entre la postura Occidental donde siempre se habló de discapacidad y la de los indígenas sobre la condición de vida Sat'Kwe Wesx, U'Sxa Kwe We'Sx.

En términos generales esta conceptualización de la condición de vida aún se encuentra en el campo de lo discursivo, sin embargo, existen algunas posturas muy importantes frente al cómo se debe acompañar y cuidar no solo a las personas, sino a sus familias. Reconociendo que existen unos costos sociales de las acciones que cotidianamente estas personas desempeñan para cuidar, especialmente mujeres, que, si no se cuidan, no están en condición de cuidar.

También aparece aquí la importancia de actividades económicas como la siembra de cultivos ilícitos, cultivos transgénicos, uso de plaguicidas y minería ilegal. Así como el consumo de toallas higiénicas en el caso de las mujeres, pañales desechables para los bebés, bebidas endulzadas artificialmente, alimentos transgénicos. Prácticas de consumo y actividades económicas entendidas dentro de la comunidad como obediencias o desobediencias de la ley de origen, que generan consecuencias como el conflicto armado, materia de estudio para futuras investigaciones en este tema ya que, como desobediencia, significan la desarmonía y por ende el no estar preparado para recibir los dones que los *Chaw* les entregan.

Existen tensiones entre las visiones culturalistas y modernas, que exigen incorporar los avances científicos y tecnológicos para facilitar algunas tareas a las personas que viven estas situaciones. Sobre todo, aquellas que tienen movilidad reducida, que les falta una extremidad, tienen dificultad para escuchar o ver, entre otras. Las cuales podrían acceder, desde los planes nacionales de atención a las personas con algún tipo de discapacidad a los aparatos, tratamientos y cirugías, que modificarían esta situación. Sin embargo, hasta el momento no existe ninguna propuesta por parte de la Asociación Indígena del Cauca AIC- EPS para implementar estrategias de este tipo, quienes,

en un momento dado, serían los encargados de gestionar y administrar los recursos para esta tarea. Por su parte la comunidad de Tóez tiene claros los límites de sus saberes y por ello aprueban que en caso que la persona así lo decida, acceda a este tipo de procedimientos y apoyos siempre y cuando estos se ajusten a su contexto y respeten sus costumbres y creencias.

En este sentido, es pertinente señalar que, si bien existen intereses por parte de las diferentes organizaciones indígenas en la propuesta Sat´Kwe Wes U´Sxa Kwe We´Sx, dicho interés consiste en liderar la propuesta más que en apoyarla. Situación en la que se reproducen prácticas que contradicen el discurso indígena según el cual las orientaciones y el trabajo con la comunidad debe ser orientado desde las bases, en este caso concreto la comunidad de Tóez hacía las estructuras de poder más grandes y no viceversa, situación en la que el poder económico y político de la propuesta pasaría a manos de la ACIN y el CRIC.

Otro punto que debe ser tenido en cuenta frente a este debate es la dicotomía que se presenta entre el individuo y la comunidad. Para el discurso Occidental se debe atender primero el sujeto de derechos. Para los *nasa*, por el contrario, es la comunidad la que debe ser fortalecida para cuidar y acompañar a las personas en esta condición de vida, por ende se trata de un tema que los incluye a todos como pueblo. Sin embargo, son las mujeres quienes han participado de manera más activa en los diferentes espacios de conversa y debate. Además, son quienes cuidan y por ende las que conocen de primera mano las necesidades y características de esta población.

Esto último es trascendental porque en esta condición no resulta igual ser hombre que ser mujer o tener un género fluido. De manera similar a lo que ocurre en occidente, no es lo mismo ser un Sat´Kwe Wesx que una U´Sxa Kwe We´Sx puesto que las mujeres en esta condición de vida están más expuestas a situaciones de abuso sexual, violencia física y abandono. Como en el caso 1 expuesto atrás, varias de ellas se han reproducido, sin tener ni la preparación física ni emocional para ser madres y afrontar la maternidad. Lo peor de esta situación es que deben hacerlo sin la compañía de los padres de esos hijos y, de ese modo, involucran en la crianza a otra mujer: las abuelas.

Por último, cabe transmitir la invitación que la comunidad del resguardo de Tóez le hace a la comunidad universitaria (estudiantes, profesores, egresados, trabajadores de la salud, entre otros) para trabajar en su territorio, investigando, haciendo prácticas y trabajando para elevar la calidad de vida de estas personas. Si bien este grupo reconoce lo propio como una ruta privilegiada para cualquier trabajo que se desarrolle en el resguardo, no se niega la posibilidad realizar *ejercicios de*

aprendizaje colaborativo y multiactor. Es decir, que vinculen a los miembros del resguardo y a otros agentes en la elaboración de proyectos, planes, etc.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACIN. (n.d.). Çhxab Wala Kiwe. Retrieved December 10, 2017, from <https://nasaacin.org/quien-lo-conforma/>
- Barbosa, F., & Mesa, D. (2015). Análisis bases de datos PcD ACIN. Cali.
- Barton, L. (1998). Discapacidad y sociedad. España: Morata.
- Brogna, P. (2009). Visiones y revisiones de la discapacidad. México, D.F: Fondo de Cultura Económica.
- Bourdieu, P. (1988). La distinción. Criterio y bases sociales del gusto. Madrid, España: Taurus.
- Cendales, L. (2004). La metodología de la sistematización. Una construcción colectiva. Revista Aportes No. 57, págs. 41-55. Bogotá, Colombia.
- Consejo Regional Indígena del Cauca, (2014). Toez Caloto, 20 años de existencia, identidad y resistencia. Recuperado:20 de agosto 2018. URL: <http://www.cric-colombia.org/portal/toez-caloto-20-anos-de-existencia-identidad-y-resistencia/>
- Cortina, A. (2017). *Aporofobia, el rechazo al pobre. Un desafío para la democracia*. Barcelona, España. Paidós.
- Cuaiacal, L. (2009). *La educación propia y la identidad indígena estudiantil en el colegio Técnico Agropecuario Indígena Cumbe* (tesis de pregrado). Universidad del Valle, Cali, Colombia.
- Cuervo, Trujillo, & Pérez. (2008). Modelo conceptual colombiano de discapacidad e inclusión social. Maestría en Discapacidad e inclusión social. Cuadernos de trabajo 1 (Tesis de maestría). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.
- Durkheim, E. (1997). *Las reglas del método sociológico* (Vol. 86). Ediciones Akal.
- Elias, N. (2015). El proceso de la civilización: investigaciones socio-genéticas y psicogenéticas. México, D.F: Fondo de Cultura Económica.
- Fals, O. (1991). Acción y conocimiento: como romper el monopolio con investigación-acción participativa. Bogotá: Centro de Investigación y Educación Popular.
- Foucault, M. (2005). Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI editores.
- Goffman, E. (2003). Estigma: La identidad deteriorada. Buenos Aires, Argentina: Amorrortur.
- Jiménez, L. (2009). Las personas con discapacidad en Iberoamérica: perfiles demográficos. En

- Broyna, P. *Visiones y Revisiones de la discapacidad* (pp. 23-76). México, D.F: Fondo de Cultura Económica.
- León, M. (2009). Cambiar la economía para cambiar la vida. *El Buen Vivir. Una vía para el desarrollo*, 63-74.
- Medina, M., Monsalve, L., & Osorio M (2015). Representaciones sociales de la discapacidad en la comunidad indígena nasa de Caloto-Cauca (Tesis de pregrado) Universidad Del Valle, Cali, Colombia.
- Mesa, V. N. (2003). Teoría constitucional e instituciones políticas. Colombia : Editorial Temis.
- Meza, E. (2012). Caminos otros para llegar al cuerpo Nasa. (Tesis de maestría). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.
- Morris, J. (1992b). Capaces de vivir. Experiencias de mujeres con lesión medular. Barcelona: Institut Guttmann.
- OMS. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF*.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? Madrid: Morata, 1998.
- Ortiz, M., Lucia, L., & Torres, M. (2015). *Representaciones Sociales de la Discapacidad en la Comunidad Indígena de Caloto-Cauca*. Universidad del Valle.
- Pantano, L. (2009). Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad - Condición y situación de discapacidad. En Broyna, P. *Visiones y Revisiones de la discapacidad* (pp. 73-101). México, D.F: Fondo de Cultura Económica.
- Toboso Martín, M., & Arnau Ripollés, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20).
- Velasco, S. M. (2015). *Habitando otras pieles al cuidar... Repensar (me), sentir (me) y asumir (me) desde el cuidado de las personas en grupos de familias nasa*. Universidad del Cauca.
- Verdugo, M. Á. (2009). Prólogo en Visiones y Revisiones de la discapacidad. México, D.F: Fondo de Cultura Económica.
- Viveros, M. (2016). La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. *Debate feminista*, 17.